

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PERSONNES TOXICOMANES VIEILLISSANTS ET SERVICES
INSTITUTIONNELS DE SANTÉ : INCLUSION, EXCLUSION ET AUTO-
EXCLUSION

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR SOPHIE BEL

JUIN 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Les premiers remerciements s'adressent à tous mes patients, passés et présents, qui sont à l'origine de ce projet, par les réflexions et questionnements qu'ils ont suscités. Je remercie aussi les six participants à ce projet qui ont livré leurs réflexions et opinions en toute spontanéité.

Ce projet a également bénéficié du soutien de plusieurs organismes : tout d'abord, le Cran, l'organisme où je travaille depuis plus de vingt ans. La direction, mes collègues de travail et notre superviseure ont cru à ce projet et m'y ont encouragée. Je ne peux également passer sous silence l'implication des organismes, Spectre de Rue, Cactus, Méta d'Âme, Dopamine, et de leurs intervenants qui m'ont permis et aidée à recruter les participants parmi leurs usager.

Merci également à ma directrice de mémoire, madame Marie-Chantal Doucet, qui a permis la construction de ce projet.

Enfin, une pensée spéciale pour ma complice universitaire et amie avec qui j'ai pu échanger, partager et rire.

AVANT-PROPOS

Le terme toxicomane peut revêtir bien des réalités et des comportements. Il est question, dans les écrits scientifiques ces personnes dépendantes d'une ou de plusieurs substances ou activités (ex. la cyberdépendance), ou qui en abusent. Dubreucq et al. (2011, 33), rapportent la définition de l'abus et de la dépendance du DSM-IV, (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) ou manuel diagnostique et statistique des trouble mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA) permet d'établir un diagnostic médical de dépendance ou d'abus d'une substance ou d'une activité. Pour l'abus, ce diagnostic est posé lorsque la consommation répétée de cette substance entraîne une souffrance ou une altération du fonctionnement chez l'utilisateur de sorte qu'au cours de la dernière année il a présenté une des manifestations suivantes :

- 1) Incapacité de remplir les obligations majeures au travail, à l'école ou à la maison ;
- 2) Consommation de façon répétée dans des situations où cela peut être dangereux;
- 3) Problèmes légaux liés à l'utilisation d'une substance;
- 4) Utilisation de la substance malgré les problèmes personnels ou sociaux; persistants ou récurrents, causés ou exacerbés par les effets de la substance.

La définition de la dépendance se lit comme suit : mode d'utilisation inapproprié d'une substance entraînant une détresse ou un dysfonctionnement cliniquement significatif de sorte que l'utilisateur présente au moins trois des manifestations suivantes, survenant à n'importe quel moment sur une période de douze moi :

- 1) Tolérance : définie comme étant le besoin de quantité nettement majorée de la substance pour obtenir une intoxication ou l'effet désiré, soit un effet nettement diminué en cas d'usage continue de la même quantité de substance;
- 2) Sevrage : défini comme étant un syndrome de sevrage caractéristique de la substance ou de la consommation de même substance pour soulager ou éviter les symptômes de sevrage;

- 3) Consommation de la substance en quantité supérieure ou sur une période de temps plus longue que ce que la personne avait prévu;
- 4) Présence d'un désir persistant ou d'efforts infructueux pour réduire ou contrôler l'utilisation de la substance;
- 5) Temps substantiel passé à chercher ou à obtenir la substance, la consommer ou récupérer de ses effets;
- 6) Abandon ou réduction d'activités sociales, occupationnelles ou de loisirs importants
- 7) Poursuite de l'utilisation de la substance malgré la reconnaissance de l'existence d'un problème physique ou psychologique persistant ou récurrent ou exacerbé par la substance.

Le DSM-5 est la cinquième édition du DSM, publié en avril 2013 et la version française est parue en juin 2015. Auriacombe, ayant fait partie du comité de révision du DSM *et al.*, (2011, p. 5), résumant ainsi les modifications apportées. Le DSM-5 regroupe les critères d'abus et de dépendance sous la même catégorie : les troubles liés à l'usage (TLU). Il s'agit d'une utilisation d'une substance conduisant une altération du fonctionnement ou une souffrance significative. Le diagnostic médical est établi par au moins deux des onze critères sur une période continue de 12 mois. Les critères 1, 2, 3, 4, 7, 9, de la définition du DSM-IV de la dépendance sont retenus. Le critère suivant a été ajouté : « craving », ou désir intense de consommer, et le critère 3 de la définition de l'abus du DSM-IV concernant les problèmes légaux a été supprimé. Dans cette recherche, les termes dépendance et d'abus seront cependant utilisés, les écrits scientifiques cités étant souvent antérieurs à 2013.

L'Indice de Gravité en Toxicomanie, élaboré par Mac Mellan, Luborsky, Woody et O'Brien en 1980, est un questionnaire encore utilisé par certains centres offrant des programmes en toxicomanie au Québec. Ce questionnaire permet d'évaluer l'intensité de la toxicomanie au moment de la demande d'aide et investigate les problèmes connexes qu'elle engendre : problèmes judiciaires, de santé physique et mentale, financiers, relationnels, d'emploi, etc. (Perreault *et al.*, 2004, p. 8).

La toxicomanie, ses conséquences et ses divers degrés d'intensité touchent toutes les couches de la société, sans égard au sexe, à l'âge, au niveau de scolarité, au revenu économique et à la culture de l'individu; elle revêt donc, de ce fait, de multiples visages, une intensité variable et touche tous les âges.

Fondé en 1986, le Centre de recherche et d'aide aux narcomanes (Cran) est le plus ancien centre spécialisé dédié aux personnes aux prises avec un trouble lié à l'usage (TLU) aux opioïdes au Québec. J'y travaille comme agente de relations humaines depuis 1994. Il s'agit de traitements de maintien à la méthadone et autres produits de substitution (Suboxone, offert au Québec depuis 2009). Le traitement de maintien est un traitement à long terme, et dans certains cas, à vie, les personnes ayant consommé des opioïdes depuis plus de 10 ans étant habituellement incapables de se sevrer complètement de la méthadone (Lauzon, 2000, p. 72). En effet, méthadone et suboxone entraînent une forte dépendance. Un sevrage lent et graduel est nécessaire pour s'en affranchir, quand cela est possible. Les traitements de maintien à long terme permettent d'observer de manière continue le vieillissement de ces personnes, contrairement aux personnes cocaïnomanes, alcooliques ou consommant d'autres drogues (autres stimulants, benzodiazépines) qui font appel aux services en toxicomanie de manière ponctuelle et discontinue.

La méthadone, comme le suboxone, sont des produits de substitution aux opioïdes qui bloquent les effets de sevrage de ces substances. Ces médications sont également moins euphorisantes et permettent à la plupart des personnes en traitement de diminuer ou d'arrêter leur consommation d'opioïdes, favorisant ainsi leur rétablissement. Ils n'ont cependant aucun effet sur les autres drogues. Ces médications permettent également de réduire la mortalité et la morbidité des consommateurs d'opioïdes (Collège des médecins, Ordre des pharmaciens du Québec, 1999, p. 2). Elles améliorent également la santé physique et mentale, la vie

sociale, la qualité de vie des personnes en traitement (Santé Canada, 2002, p. 3). Selon Brisson (1997, p. 57), l'apport des médicaments de substitution, outre la prévention du VIH et des hépatites B et C, est de limiter les rapports des usagers avec le marché noir et les produits frelatés en réduisant le recours aux activités délictueuses pour s'approvisionner. Ces traitements répondent donc à des objectifs de santé publique, de contrôle social, de réhabilitation sociale et devraient permettre l'amélioration de la qualité de vie des personnes traitées. Mais on constate que certaines personnes en traitement vieillissent sans bénéficier de tous les effets positifs des traitements de substitution, même si, comme nous le verrons, ceux-ci leur ont probablement permis d'éviter une mort précoce par surdose et favorisent un contact régulier avec une équipe traitante (médecin, infirmier et intervenant psychosocial). On peut supposer que certaines personnes toxicomanes du même âge ne participant pas à ce type de traitement auront le même parcours. De manière générale, les participants de cette étude sont polytoxicomanes et utilisateurs des drogues injectables (UDI).

À l'heure actuelle, le vieillissement observé des personnes toxicomanes constitue une problématique en émergence dans les pays industrialisés. Il sera question dans ce mémoire de personnes toxicomanes chronicisés faisant partie de la cohorte des « baby-boomers ». Nous verrons que l'usage de drogues à long terme et le mode de vie associé à cette consommation entraînent chez les participants de l'étude des problèmes de santé physique et mentale et vont de pair avec un mode de vie marginal. Les écrits scientifiques consultés suggèrent que ces personnes sont particulièrement stigmatisées.

Les soignants en toxicomanie constatent les difficultés d'arrimage de ces personnes avec le système de soins institutionnel (hôpitaux, CLSC). Actuellement, le système de santé et de services sociaux comme les services institutionnels en toxicomanie sont

organisés par problématique et véhiculent certaines valeurs, qui, nous le vérifierons, peuvent poser problème à une population particulièrement marginalisée. L'impuissance ressentie par les soignants se traduit souvent par une attitude contre-transférentielle : « ils ne sont pas motivés, ils ne comprennent pas la gravité de leur situation, ils sont trop désorganisés ». Au-delà de ces réactions, nous ne connaissons que peu de choses sur le vécu de ces personnes lors de leurs interactions avec les services de santé institutionnels, sinon quelques commentaires : « j'en pouvais plus, je me suis poussé [...] Y m'ont jeté comme un sale [...]. Je me suis senti comme de la m..., non, j'irai pas à l'hôpital [...] » ou, au contraire, « le doc était ben cool, l'infirmière était ben fine ».

Ce mémoire vise donc à mettre à jour le ressenti de ces personnes toxicomanes vieillissantes dans le cadre de leurs interactions avec les services institutionnels de santé. Nous chercherons à comprendre l'impact de leur parcours de service sur leur demande et leur implication actuelle dans leurs suivis relatifs à leur santé, selon leur point de vue. Nous tenterons de dégager les facteurs qui facilitent leur inclusion dans les services et de comprendre les facteurs qui provoquent leur exclusion, ou leur auto-exclusion. Ces éléments seront abordés selon leurs normes, leurs valeurs et selon la manière dont ils perçoivent leurs besoins. Six personnes de 50 ans et plus, correspondant aux critères que nous décrirons, ont été interrogés.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
AVANT-PROPOS	iii
RÉSUMÉ.....	xii
CHAPITRE I	
LA PROBLÉMATIQUE.....	1
1.1 Contexte d'émergence du vieillissement des toxicomanes.....	2
1.1.1 Facteurs démographiques	3
1.1.2 Les facteurs en lien avec l'implantation de l'approche de réduction des méfaits.....	4
1.2 Les caractéristiques des personnes toxicomanes vieillissantes.....	6
1.2.1 Caractéristiques des personnes toxicomanes vieillissantes sur le plan de la santé.....	7
1.2.2 Caractéristiques de chronicisation chez les personnes toxicomanes vieillissantes	8
1.2.3 Implications de ces caractéristiques sur les conditions sociales.....	11
1.3 Les services concernant les problèmes de santé	14
1.3.1 Les services en santé mentale.....	15
1.3.2 Les services en santé physique	15
1.3.3 Valeurs véhiculées par le système de santé.....	16
1.3.4 Conséquences de l'organisation des services sur la population à l'étude	18
1.4 Évolution appréhendée du vieillissement des personnes toxicomanes.....	19
1.5 Pertinence de l'étude.....	20
1.6 Questions de recherche	21
1.7 Conclusion	23
CHAPITRE II	
CADRE CONCEPTUEL	25
2.1 La perspective théorique : l'interactionnisme.....	26

2.2 Les concepts.....	30
2.2.1 L'exclusion.....	31
2.2.2 L'auto-exclusion.....	36
2.2.3 Inclusion	40
2.3 Conclusion	42
CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE	44
3.1 Démarche méthodologique et grille d'analyse.....	44
3.2 Justification et description des milieux de pratique	47
3.2.1 Description des milieux sélectionnés	47
3.2.2 Technique de recrutement des milieux.....	50
3.3 Technique de recrutement des personnes à l'étude.....	50
3.3.1 Critères de sélection des personnes à l'étude	51
3.4 Les catégories de recherche	51
3.5 Biais et limites de la recherche	52
3.6 Considérations éthiques	53
3.6.1 Considérations éthiques en lien avec le recrutement des personnes à l'étude	53
3.6.2 Considérations éthiques en lien avec les modalités entourant l'entretien.....	54
3.7 Conclusion	55
CHAPITRE IV	
PRÉSENTATIONS DES DONNÉES	56
4.1 Prise de contact avec les milieux	56
4.2 Déroulement des entretiens.....	57
4.3 Descriptions des participants	59
4.3.1 Premier participant : Alain. Mode de vie et carrière de toxicomane.....	60
4.3.1.1 Relations interpersonnelles	61
4.3.2 Deuxième participant : Denis. Mode de vie et carrière de toxicomane.....	61
4.3.2.1 Relations interpersonnelles	63

4.3.3 Troisième participant : Jo. Mode de vie et carrière de toxicomane	65
4.3.3.1 Relations interpersonnelles	66
4.3.4 Quatrième participant : Robert. Mode de vie et carrière de toxicomane	67
4.3.4.1 Relations interpersonnelles	68
4.3.5 Cinquième participant : Michel. Mode de vie et carrière de toxicomane	70
4.3.5.1 Relations interpersonnelles.....	71
4.3.6 Sixième participant : Jacques. Mode de vie et carrière de toxicomane	72
4.3.6.1 Relations interpersonnelles	73
4.4 Données communes aux participants.....	73
4.4.1 Données concernant le mode de vie	74
4.4.2 Données concernant les relations avec la famille.....	75
4.4.3 Données concernant les liens amicaux.....	77
4.4.4 Données concernant les relations de couple.....	78
4.4.5 Données concernant les relations avec les intervenants.....	78
4.4.6 Données sur leur perception de leur identité	79
4.5 Présentation des thèmes à l'étude	79
4.5.1 Thème propre à l'exclusion. L'expulsion.....	80
4.5.2 Thèmes communs à l'exclusion et à l'auto-exclusion.....	82
4.5.2.1 La stigmatisation. Exclusion.....	82
4.5.2.2 La stigmatisation. Auto-exclusion.....	86
4.5.2.3 L'attente. Exclusion.....	86
4.5.2.4 L'attente. Auto-exclusion.....	88
4.5.2.5 La non-reconnaissance de la douleur. Exclusion	90
4.5.2.6 La non-reconnaissance de la douleur. Auto-exclusion.....	92
4.5.2.7 Le manque de dialogue. Exclusion.....	93
4.5.2.8 Le manque de dialogue. Auto-exclusion.....	94
4.5.3 Thèmes communs à l'auto-exclusion et à l'inclusion	95

4.5.3.1 Disqualification du médical : absence de confiance. Auto-exclusion....	95
4.5.3.2 Disqualification du médical : absence de confiance. Inclusion «obligée»	98
4.5.4 Thèmes propres à l'auto-exclusion.....	99
4.5.4.1 L'automédication	99
4.5.5 Thèmes propres à l'inclusion	102
4.5.5.1 Avoir un médecin de famille	102
4.5.5.2 Dialogue et construction du lien de confiance. Inclusion	105
4.5.5.3 Possibilité de transgresser	108
CHAPITRE V	
ANALYSE DES DONNÉES	111
5.1 L'exclusion.....	111
5.1.1 La stigmatisation	112
5.1.2 L'expulsion.....	113
5.1.3 L'attente.....	114
5.1.4 La non-reconnaissance de la douleur	115
5.1.5 Le manque de dialogue.....	117
5.2 L'auto-exclusion	118
5.2.1 L'automédication.....	119
5.2.2 La stigmatisation	122
5.2.3 L'attente.....	123
5.2.4 La non-reconnaissance de la douleur	126
5.2.5 Disqualification du médical : absence de confiance	127
5.2.6 Le manque de dialogue.....	128
5.3 L'inclusion	129
5.3.1 Disqualification du médical : absence de confiance. Inclusion « obligée »	129
5.3.2 Avoir un médecin de famille	130
5.3.3 Possibilité de transgresser	131
5.3.4 Dialogue et construction d'un lien de confiance	132

5.4 Discussion	133
5.4.1 L'exclusion	133
5.4.2 Auto-exclusion	136
5.4.3 Inclusion	139
CHAPITRE VI	
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS	141
6.1 Synthèse de la démarche de recherche.....	141
6.1.1 Chapitre I : la problématique.....	141
6.1.2 Chapitre II : le cadre conceptuel.....	143
6.1.3 Chapitre III : la méthodologie	144
6.1.4 Chapitre IV : la présentation des données	144
6.1.5 Chapitre V : l'analyse des données	145
6.2 Conclusion et recommandations	152
ANNEXE A	158
ANNEXE B.....	160
ANNEXE C.....	166
BIBLIOGRAPHIE	167

RÉSUMÉ

Cette recherche vise à comprendre comment des personnes toxicomanes vieillissantes se sentent perçues par les services institutionnels de santé, dans quelles circonstances elles les utilisent et comment elles s'y adaptent. Les participants de cette étude se sont engagés dans une « carrière » de toxicomane.

Les écrits scientifiques consultés dans le premier chapitre, la problématique, informent qu'il s'agit d'une problématique en émergence. En effet, la génération des « baby-boomers » est importante sur le plan démographique et c'est la génération qui a consommé le plus de psychotropes. La recension des écrits suggère que ces personnes cumulent plusieurs facteurs de stigmatisation sociale. Leur mode de vie les expose à un vieillissement précoce ainsi qu'à certaines maladies chroniques. De ce fait, ils sont susceptibles d'utiliser les services institutionnels de santé. Ce système véhicule des normes, des valeurs, comme la responsabilisation face à sa santé, l'autonomie, les saines habitudes de vie. Comment des personnes « hors normes », dont le mode de vie transgresse ces valeurs, s'y adaptent-elles?

Le cadre conceptuel s'appuie sur les théories interactionnistes de la déviance, défendues par Becker et Goffman, dans la mesure où ces théories tiennent compte des liens avec les systèmes normatifs et les enjeux sociaux prônés par ceux-ci, en tenant compte du rôle que jouent ces institutions et ces groupes dans l'attribution des statuts de déviants. L'interaction entre les services institutionnels de santé et les personnes à l'étude est considérée selon le concept de Goffman, les rencontres mixtes, où des personnes porteuses de stigmates sont en relation avec les soignants, qui représentent et véhiculent les valeurs sociales dominantes et valorisées. La démarche présentée ici tente de cerner les particularités individuelles sur le continuum exclusion/inclusion des participants à l'étude dans leur parcours au sein de services institutionnels afin d'éclairer le problème du « hors norme » à partir de l'action et de l'acteur, selon Roy et Hurtubise. Le récit de la trajectoire de services et de la trajectoire de toxicomanie de six personnes toxicomanes de 50 et plus sera analysé par le biais de l'analyse thématique afin de rendre compte de leur vécu d'exclusion, d'inclusion et d'auto-exclusion dans leurs relations avec le système institutionnel de santé. Les thèmes qui émergent rendent compte de leurs modes d'adaptation, de leurs besoins et des valeurs qu'ils défendent.

Les résultats suggèrent qu'ils se sentent particulièrement stigmatisés. La stigmatisation ressentie leur confirme qu'ils sont exclus des traitements et des soins reçus par des personnes plus conformes. Ceux dont le parcours de vie est le plus éloigné des normes valorisées socialement réfutent et se révoltent contre le jugement porté sur eux, parfois violemment, confirmant ainsi aux yeux des soignants les

attributs négatifs attachés aux stigmates. Ils ne reconnaissent et ne connaissent pas les valeurs prônées par le système institutionnel de santé, au profit de celles qu'ils ont construites, confirmant ainsi le postulat de Becker: deux mondes étrangers. Par contre, le moins marginalisé des participants ressent de la honte, indiquant ainsi qu'il a intériorisé les attributs négatifs attachés au stigmaté, selon l'hypothèse de Goffman. L'action de s'auto-exclure constitue le plus souvent une tentative pour échapper au jugement négatif et pour mettre à profit leurs savoirs, leurs valeurs conformes à leur mode de vie, confirmant ainsi l'hypothèse d'Hérard. L'inclusion repose avant tout sur l'établissement d'un dialogue et d'une relation de confiance avec les soignants, qui repose sur la capacité des soignants à négocier le possible, le souhaitable, le permis, sur leur capacité à définir clairement les limites sans être dupes face aux tentatives de manipulations que les participants concèdent exercer.

Mots clés : toxicomanes vieillissants, système institutionnel de santé, inclusion, exclusion, auto-exclusion, stigmatisation.

CHAPITRE I

LA PROBLEMATIQUE

Le vieillissement des personnes toxicomanes constitue une problématique émergente peu étudiée à ce jour. Ces personnes faisant partie de la cohorte des « baby-boomers » ne vieillissent pas toutes de la même façon. Un bon nombre des personnes traitées (dans un traitement de maintien avec produits de substitution et traitées pour les hépatites ou le VIH) vieillissent selon des standards se rapprochant de ceux de la population générale. Mais certains vieillissent précocement, ne parviennent pas à modifier leur mode de vie et à améliorer leur situation. Il ne s'agit donc pas de personnes toxicomanes comme les autres et de personnes vieillissantes comme les autres. Ils ne partagent ni le même vécu, ni le même style de vie, mais, nous le verrons, présentent des problèmes de santé et sociaux ne leur permettant sans doute pas le même type de réinsertion sociale que les personnes plus jeunes ou du même âge chronologique. Nous tenterons dans ce chapitre de comprendre les raisons d'émergence de ce phénomène. Nous verrons qu'elles sont d'ordre démographique d'une part, et, d'autre part, nous démontrerons qu'elles sont une conséquence de l'implantation de l'approche de la réduction des méfaits. Nous dégagerons par la suite les caractéristiques des participants à l'étude. Les auteurs consultés évoquent, pour ces personnes toxicomanes vieillissantes, la chronicisation des problèmes de toxicomanie, de santé mentale et physique ainsi que la marginalisation, la vulnérabilité et la stigmatisation sociale. C'est particulièrement sur ces aspects que les six personnes à l'étude ont été interrogées, afin de mieux comprendre leur ressenti, leurs réactions, et leurs stratégies d'adaptation dans leurs rapports avec les services institutionnels de santé. Nous décrirons les services de santé vers lesquels ces personnes sont dirigées en lien avec leurs problématiques et explorerons les

valeurs et finalités que ces services véhiculent ainsi que les résultats escomptés. Les questions de recherche visent obtenir le point de vue de ces personnes toxicomanes vieillissantes sur leur trajectoire de services en lien avec leurs problèmes de santé, sur les obstacles et les éléments facilitateurs dans leurs rapports avec ces services, ainsi qu'à mettre à jour les représentations qu'ils ont de ces services de santé. Ces questions visent également à comprendre l'impact de leur trajectoire de services sur leur positionnement actuel par rapport à ces services, à un moment de leur vie où le besoin de services semble plus criant. Nous nous sommes centrés sur les services du réseau de la santé (CLSC, hôpitaux). Six personnes, dont nous décrirons ultérieurement les caractéristiques, ont été interrogées à l'aide d'une entrevue semi-structurée, selon le paradigme compréhensif.

1.1 Contexte d'émergence du vieillissement des toxicomanes

Le vieillissement des personnes toxicomanes en traitement de maintien est observé dans la plupart des pays industrialisés. Comme nous l'avons mentionné, la cohorte des « baby-boomers » se caractérise par son poids démographique. Les personnes nées entre 1946 et 1964 font partie de cette cohorte. Nous verrons par la suite que cette génération est celle ayant consommé le plus de drogues illégales dans les pays industrialisés. Par ailleurs, l'approche de réduction des méfaits a progressivement été mise en place dans ces pays pour endiguer les épidémies de sida et d'hépatite C, les personnes toxicomanes utilisatrices de drogues injectables (UDI) constituant une population à risque pour la propagation de ces maladies. D'autre part, cette approche, comme nous le verrons, a permis de rejoindre et de traiter une population de toxicomanes actifs et de traiter ces maladies mortelles. Ces maladies, une fois traitées, sont devenues des maladies chroniques, augmentant ainsi l'espérance de vie des toxicomanes actifs.

1.1.1 Facteurs démographiques

Le facteur démographique est l'un des principaux facteurs explicatifs du vieillissement des personnes toxicomanes. Il est généralisable à l'ensemble de la population des pays industrialisés. En effet, la génération des « baby-boomers », définie par une date de naissance entre 1946 et 1964, se caractérise par un taux de natalité jamais égalé dans ces pays. De plus, il s'agit, comme le constatent Gfroerer *et al.* (2003, p. 127-128), de la génération qui a consommé le plus de drogues illicites et d'alcool, en comparaison avec les générations précédentes. Ces auteurs constatent qu'aux États-Unis, en 1995, alors que l'âge de cette cohorte se situait entre 31 et 39 ans, le pourcentage de consommateurs de drogues illicites âgés de plus de 34 ans augmentait à 27 %. En 1995, 49 % des baby-boomers avaient consommé des drogues illicites durant leur vie, comparé à seulement 11 % chez les personnes âgées de 50 ans et plus. Ils concluent que ces données suggèrent que la prévalence d'usage problématique de substances parmi les adultes âgés pourrait augmenter avec l'âge des baby-boomers.

Même si tous les baby-boomers ayant utilisés des drogues illicites durant leur vie ne sont pas tous – et ne deviendront pas tous – des personnes toxicomanes chronicisés, il n'en demeure pas moins que ce phénomène prendra des proportions jamais égalées. Un communiqué d'Objectif Drogues (Glossop, 2008, p. 1-2) avance les mêmes constats : le nombre de personnes âgées nécessitant un traitement lié à un TLU (trouble lié à l'usage) devrait plus que doubler entre 2001 et 2020. Il y est mentionné, pour l'Europe, le même phénomène relatif à la taille de la cohorte des baby-boomers et la plus grande utilisation de drogues dans cette tranche de population. Il y est indiqué que l'efficacité des traitements de substitution réduit le nombre de décès par surdose et que le pourcentage des personnes traitées de plus de 40 ans est passé de 8,6 % à 17 % entre 2002 et 2005.

Ces données sont similaires à ce qui est observé au Cran. Au sein de cet organisme, le pourcentage de patients âgés de plus de 50 ans était de 7,6 % en 2004 et est passé à 18,6 % en 2009, sur une population de 582 personnes en traitement en 2009 (Paquin et Vaillancourt, 2010, p. 3). Le pourcentage d'usagers le plus important (45,8 %) en 2009 se retrouve parmi les 35-49 ans.

On peut avancer que ce phénomène continuera d'augmenter dans les prochaines années, dans la mesure où une proportion encore inconnue de ces personnes âgées de 35 à 49 ans en traitement ne parviendront pas à se sevrer ou à rester en traitement et à modifier leurs habitudes de vie. Sans être alarmiste, cette augmentation de personnes vieillissantes aux prises avec des problèmes de toxicomanie persistants constitue un nouvel enjeu social qui mérite l'attention des chercheurs. Nous verrons également plus loin que certaines personnes toxicomanes des jeunes générations suivront ce même parcours.

1.1.2 Les facteurs en lien avec l'implantation de l'approche de réduction des méfaits

L'approche de réduction des méfaits se veut une approche pragmatique. Elle a vu le jour dans les années 1980 aussi bien en Europe qu'en Amérique du Nord pour endiguer la pandémie du sida. Selon Brisson (2000, p. 33),

l'approche de réduction des méfaits s'impose progressivement dans le champ traditionnel des pratiques en toxicomanie axées auparavant sur l'abstinence. La vision morale du toxicomane, associée au prohibitionnisme dont l'échec est constaté, est remplacée par une vision pragmatique qui obéit aux impératifs du contrôle sociosanitaire de l'épidémie. L'humanisme dans les rapports avec les usagers de drogues ainsi que la remédicalisation du phénomène se substituent aux impératifs de l'abstinence à tout prix.

Rappelons que cette approche a été mise en place pour endiguer les épidémies d'hépatites et de VIH. Suissa (2007, p.94) constate que :

[L]es citoyens plus exclus au plan social se retrouve plus sujet à des médicalisations des comportements, car plus visibles et plus reconnus comme moins désirables dans l'espace social public (Loyd, stead et Cohen, 2006; Beaulieu, 2005). Le cas des personnes toxicomanes exclues en contexte de sida et toxicomanie est un bel exemple de cette médicalisation du social. Inquiètes par une épidémie potentielle du sida et d'hépatite C, les instances de la santé publiques ont opté pour une approche de réduction des méfaits.

Cet auteur décrit les diverses mesures mises en place : échange de seringue, cliniques spécialisées (traitement des hépatites, du VIH, cliniques de traitement de substitution et ajoute que ces pratiques:

[S]'inscrivent néanmoins à l'intérieur d'une réponse de santé publique essentiellement médicale à un problème social. Problème social, car ces modalités de médicalisation gèrent en fait, et surtout, la distanciation sociale des populations comprises comme étant déviantes avec des liens sociaux faibles et donc plus difficiles à intégrer au plan social. (2007, p. 94)

En clair, un toxicomane actif a, en théorie, accès beaucoup plus facilement à des soins de santé et cela particulièrement dans le cadre d'un traitement de maintien avec médication de substitution, au détriment de mesures psychosociales favorisant leur inclusion sociale. L'approche de réduction des méfaits s'est progressivement implantée au Canada à partir de la première conférence pancanadienne sur les nouvelles approches en toxicomanie en 1989.

Comme mentionné dans les lignes directrices sur l'utilisation de la méthadone dans le traitement de la toxicomanie aux opioïdes (1999, p. 2), à l'abstinence totale de drogue, qui était traditionnellement l'objectif premier de sevrage et de maintien, s'ajoutent des objectifs de réduction des méfaits, dans le but de préserver la vie et la santé du patient. Ces mesures se sont concrétisées par le maintien en traitement de

personnes continuant à consommer des opioïdes ou d'autres drogues. Cependant, Brisson (INSPQ, 2009, p. 48) dénonce certains effets pervers de cette approche :

[La] tolérance face aux usagers qui n'éprouvent pas le besoin de modifier leur mode de vie, la préséance accordée à des mesures mécaniques (seringues, prescriptions), plutôt qu'humaines et sociales (développement des compétences, changement des conditions de vie), le remplacement d'un modèle pénal par un modèle médical, voire pharmacothérapeutique d'intervention en toxicomanie et, enfin, le retrait de l'État du financement des mesures préventives et curatives traditionnelles (virage milieu, « patchage », plutôt qu'un investissement dans des ressources durables.

Par contre, Mani (2004, p.14) s'interroge : « Quelles thématiques aborder en posant la question d'une éventuelle chronicisation favorisée par l'approche de la réduction des risques? ». Il constate que la mortalité des personnes en traitement a diminué. Cette approche promeut la lutte contre le sida, les hépatites, les infections diverses et les surdoses. Les usagers de drogues ont augmenté leur espérance de vie. L'amélioration des soins a permis de guérir certaines maladies et a transformé certaines maladies aiguës en maladies chroniques. Il s'agit d'un des facteurs qui semble avoir favorisé le vieillissement des personnes toxicomanes.

Cependant, il n'est ici question que de soins et d'amélioration sur le plan de la santé physique. Selon Brisson, cette approche peut favoriser l'absence de changement chez certains toxicomanes sur le plan de leur mode de vie que celui de leurs habitudes de consommation, tout en leur permettant d'avoir accès à des soins de santé qui prolongent leur espérance de vie. Cet auteur souligne également que les mesures prophylactiques médicales ont pris le pas sur des mesures de réhabilitation et d'amélioration des conditions sociales de ces personnes. Suissa, quant à lui, dénonce la tendance à médicaliser les personnes considérées comme exclues ou déviantes. Par contre, Mani souligne que ces soins de santé ont permis à ces personnes de survivre, en réduisant l'impact de leurs maladies, et ont également permis de réduire les décès par surdose.

1.2 Les caractéristiques des personnes toxicomanes vieillissantes

Compte tenu de la médicalisation de la toxicomanie depuis l'adoption de l'approche de la réduction des méfaits, il n'est pas surprenant de constater que les premiers à s'intéresser au vieillissement des toxicomanes en traitement de méthadone sont des membres du corps médical.

Le peu d'écrits sur ce sujet donc est axé sur l'état de santé de ces personnes. Pour les conditions sociales, les caractéristiques et les conséquences reliées au mode de vie, à la santé mentale et aux caractéristiques individuelles de ces personnes toxicomanes, nous ferons appel aux écrits scientifiques concernant les problèmes associés (santé mentale, itinérance, UDI, délinquance), dans la mesure où nous constatons que les personnes toxicomanes vieillissantes dont il est question dans ce mémoire cumulent les problèmes mentionnés ci-haut. L'absence de recherche sur le sujet est dénoncée par le guide des meilleures pratiques - Traitement et réadaptation des personnes âgées ayant des problèmes attribuables à la consommation d'alcool et d'autres drogues (Santé Canada, 2002, p.24). C'est ce que nous constatons actuellement et les recherches sur cette problématique ne sont qu'à leur début.

1.2.1 Caractéristiques des personnes toxicomanes vieillissantes sur le plan de la santé

Comme nous l'avons précisé, l'approche de la réduction des méfaits a permis de transformer des maladies mortelles en maladies chroniques. Il n'en demeure pas moins que le mode de vie des personnes toxicomanes et la poursuite de l'usage de drogues ont un impact négatif sur leur santé mentale comme physique. En Suisse, Boers (2008, p. 1) constate que l'âge moyen des patients en traitement de maintien

augmente de façon continue. D'autres facteurs influencent l'état de santé de ces patients : la polytoxicomanie, l'augmentation de médications psychiatriques et les conséquences à long terme des hépatites chroniques. Ce médecin considère que l'on fait face de plus en plus à des problèmes de gériatrie avant l'âge de 50 ans.

La polytoxicomanie, les problèmes de santé mentale ainsi que les traitements associés, sont des facteurs de chronicisation et des facteurs du vieillissement précoce de ces personnes. De plus, la polytoxicomanie et la santé mentale demeurent des facteurs de stigmatisation sociale.

1.2.2 Caractéristiques de chronicisation chez les personnes toxicomanes vieillissantes

Quelles sont les caractéristiques de la chronicisation chez la population toxicomane vieillissante? Selon un communiqué de l'Association des centres de réadaptation en dépendance du Québec (ACRDQ), (2010, p. 1), être une personne de sexe masculin, avoir commencé à consommer en bas âge des substances psychoactives, cumuler un plus grand nombre d'années de consommation avant de demander de l'aide et présenter un trouble de santé mentale sont d'autant d'éléments correspondant à un profil associé à une plus grande probabilité de chronicité. Glossop (2008, p. 1), dans un communiqué d'Objectif Drogues, fait une distinction en ce qui concerne les sujets toxicomanes âgés : les utilisateurs âgés de substances se distinguent selon qu'ils sont des usagers précoces (sujets survivants) ou sujets réagissants (développement tardif d'une dépendance). Les usagers précoces auraient généralement de longs antécédents de consommation, qui persistent pendant la vieillesse. Une étude de Lofwall *et al.* (2008, p. 265) concernant les caractéristiques des patients âgés en traitement de maintien à la méthadone en comparaison avec les plus jeunes conclut que les deux groupes ont un taux supérieur de diagnostics psychiatriques et d'abus de drogues que ceux de la population générale durant leur vie et une plus mauvaise santé en général.

Le groupe des plus âgés (50-66 ans) a, de manière considérable, plus de problèmes médicaux et une santé plus mauvaise que les plus jeunes.

Glossop (2008, p. 2) décrit certaines caractéristiques de ces personnes en traitement de substitution : il constate qu'en vieillissant, le cerveau des personnes devient plus sensible aux effets des drogues. L'effet des drogues à long terme et cette sensibilité accrue peuvent accroître ou accélérer la gravité des déficiences neurocognitives qui peuvent apparaître avec le vieillissement.

Il est ici question de personnes en traitement de substitution. Comme nous l'avons mentionné, ces traitements à long terme permettent d'observer le vieillissement des patients, contrairement à des personnes toxicomanes vieillissantes qui ne sont pas en traitement.

Il faut préciser que la méthadone et le Suboxone bloquent les effets euphorisants de l'héroïne et des autres opioïdes, mais n'ont aucun effet dissuasif sur les autres drogues. De plus, comme le mentionne Schneeberger (1994, p. 42), « [...] le consommateur d'héroïne et l'héroïnomane sont des concepts difficiles à cerner. Il s'agit souvent de personnes polytoxicomanes qui modifieront leur consommation au gré de leurs humeurs, de leurs rencontres et de la disponibilité de la drogue».

La grande majorité des personnes admises en traitement au Cran sont polytoxicomanes et UDI. Elles font usage, en plus des opioïdes, de la cocaïne intraveineuse, du crack, du PCP des benzodiazépines, de l'alcool et de la marijuana. La consommation de drogues par voie intraveineuse n'est pas banale. Selon une étude Roy *et al.* (2006, p. 59-62) portant sur l'initiation à l'utilisation de la seringue chez les jeunes de la rue, l'injection est perçue négativement. Ils associent l'injection à la dépendance incontrôlable aux drogues, à la compromission de son épanouissement,

aux cicatrices indélébiles sur le corps, à la perte des liens familiaux et amicaux, à la perte de leurs valeurs : « l'injection revêtirait même un caractère tabou au sein du milieu de la rue ». Ces auteurs constatent cependant que certains facteurs favorisent le passage à l'injection : l'héroïne est considérée comme une drogue « à part » et elle est souvent injectée d'emblée. La recherche d'intensité est mentionnée. Pour certains, l'héroïne représente la drogue suprême, pour d'autres, « Elle représente le niveau le plus bas de l'estime de soi, la dépression et la maladie ». Pour ces jeunes, le passage à l'injection représente : « le sentiment de n'avoir rien à perdre, ou encore, le besoin d'échapper à la dépression, à l'abattement qui les envahit [...] Au sentiment de détresse se mêle également celui du désœuvrement ». C'est dire que le statut d'héroïnomane, ou consommateur d'opioïdes, comme le statut d'UDI, demeurent particulièrement stigmatisant et peu enviables, même au sein d'une communauté de toxicomanes actifs et marginalisés. Le terme « junkie » (« déchet »), par lequel les personnes UDI se désignent, n'est pas anodin.

Pour tenter de résumer les diverses caractéristiques de cette population, nous constatons, dans notre milieu de travail (le Cran) et dans la revue de littérature effectuée ci-dessus, plusieurs éléments :

- Il s'agit surtout de polytoxicomanie, UDI.
- L'utilisation de plusieurs drogues sur le long terme a un effet négatif sur la santé physique et mentale des toxicomanes, ainsi que sur leur cognition.
- Le statut d'UDI et de consommateur d'opioïdes est un des plus stigmatisant, tout comme les problèmes de santé mentale.
- Ce statut est associé à la perte de liens sociaux.
- La majorité de ces personnes souffrent de maladies chroniques, principalement de l'hépatite C.
- On constate au Cran que les personnes souffrent aussi d'autres maladies chroniques : diabète, maladies coronariennes, maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et, dans une moindre mesure, du VIH.
- Un bon nombre de personnes souffrent de problèmes de santé mentale, diagnostiqués ou non (troubles de la personnalité, troubles de l'humeur,

troubles du comportement, schizophrénie, etc..). Les conséquences des médications psychiatriques ont également des répercussions sur le vieillissement précoce, comme suggéré par Boers.

Il est donc question de chronicisation de nombreux problèmes, ou comorbidité. Dubreucq *et al.* (2012, p. 32) constatent que « La coexistence de la toxicomanie et des troubles mentaux peut avoir des effets dévastateurs sur les personnes qui en souffrent ». Ces auteurs ajoutent que la présence de la maladie mentale augmente les chances d'avoir un problème de consommation d'alcool ou de drogues, que l'inverse et tout aussi vrai, et que la prise en charge de ces patients demeure complexe et difficile. On peut ajouter que les personnes toxicomanes se caractérisent souvent par certains comportements. Geismar-Wievorka (1995, p. 68) décrit ceux-ci comme des patients difficiles, ne tolérant ni contraintes, ni attentes, incapables d'être à l'heure et ne tenant pas compte des recommandations médicales. On peut supposer que ces traits, s'ils sont présents chez un individu, ne s'améliorent pas nécessairement avec l'âge. Les soignants constatent que ces caractéristiques posent de nombreux problèmes de référence et d'observance dans les suivis proposés.

Toutes ces caractéristiques exposent les personnes à des conditions sociales particulières que nous allons explorer.

1.2.3 Implications de ces caractéristiques sur les conditions sociales

Tous les facteurs décrits précédemment, dont la comorbidité, prédisposent les personnes toxicomanes à une grande vulnérabilité sociale. Comme le souligne Nadeau (2001, p. 9) :

La plupart des patients mis en cause prennent non pas une, mais plusieurs substances; ils présentent le plus souvent non pas un, mais plusieurs troubles

mentaux; ils ne vivent non pas un, mais plusieurs problèmes de fonctionnement ou d'adaptation qui sont reliés à leur pauvreté, à leur marginalité ou à leur difficulté à rentrer en relation avec les autres.

Selon l'Organisation mondiale de la santé, la comorbidité se définit comme « la cooccurrence chez la même personne d'un trouble dû à la consommation d'une substance psychoactive et d'un autre trouble psychiatrique » (Organisation mondiale de la Santé (OMS), 1995, cité dans Objectif Drogues, Fridell et Nilson, 2004). Le rapport annuel 2004 : L'état du phénomène de la drogue dans l'Union européenne et en Norvège, ajoute qu'il peut s'agir de « la coexistence temporelle de deux ou plusieurs troubles psychiatriques ou de la personnalité, dont l'un d'eux est la consommation problématique de drogue » (2004, p. 94). On peut donc comprendre qu'il ne s'agit pas d'une seule sorte de comorbidité, mais de plusieurs types de comorbidité, ce qui ne rend pas aisé l'établissement d'un programme de traitement et de soins.

De plus, selon De Léon *et al.*, (1995, p. 45, cité dans Schneeberger, 1999, p. 4), la consommation d'opioïdes est décrite comme :

[U]ne perturbation de la personne toute entière se reflétant dans l'attitude, les comportements et les humeurs ainsi que dans la gestion émotionnelle et des valeurs. Pour beaucoup d'entre eux, il y a un déficit chronique dans les habiletés sociales, éducationnelles et dans les habiletés face au marché du travail.

Les cliniciens en toxicomanie constatent que ces personnes sont souvent sous-scolarisées, n'ont jamais eu de travail légal et ont accumulé plusieurs peines de prison. Les incarcérations, même de courte durée, les exposent à la perte de leur logement. En effet, il leur est souvent difficile d'assurer le paiement du loyer durant leur incarcération. Chayer *et al.* (2011, p.79) résument ainsi la situation :

[L]a toxicomanie est ainsi intimement liée à une vulnérabilité sociale, en plus de s'accompagner de multiples comorbidités ou de les engendrer. La pauvreté, l'itinérance, ou l'instabilité résidentielle l'exclusion sociale, la violence et la judiciarisation sont autant de facteurs liés aux problématiques de santé physique et mentale et d'abus de substance dans cette population.

La plupart reçoivent des prestations de la sécurité du revenu. Actuellement, très peu ont dépassé 65 ans et bénéficient de la pension de vieillesse. La population dont il est question dans ce mémoire est âgée de 50 ans et plus. L'âge biologique des personnes est généralement plus avancé que l'âge chronologique. Peu d'entre elles répondent aux critères permettant de bénéficier du statut de contrainte permanente ou temporaire à l'emploi sur la sécurité du revenu, qui augmente le montant du chèque de la sécurité du revenu.

Cette situation d'extrême pauvreté, les problèmes de santé, le vieillissement précoce, les difficultés relationnelles, qui entraînent l'isolement social, placent ces personnes en situation de vulnérabilité sociale et d'exclusion sociale. On peut comprendre que les perspectives de réhabilitation sociale telles que privilégiées par le plan d'action ministériel en toxicomanie, que nous aborderons dans ce chapitre, sont très limitées pour ces toxicomanes vieillissants. Il s'agit d'une population désaffiliée, se définissant comme marginale. En résumé :

- Ces personnes vivent majoritairement de la sécurité du revenu (pauvreté).
- On constate un déficit en ce qui concerne les habiletés sociales, éducationnelles et professionnelles.
- Leur mode de vie les prédispose à connaître des épisodes d'itinérance et d'incarcération.

La population étudiée cumule donc plusieurs stigmates sociaux reliés à la santé mentale, diagnostiquée ou non, à la pratique d'activités illégales, à la pauvreté, à l'itinérance ou à un mode de vie erratique, à l'usage persistant de drogues et, tout

simplement, au fait de ne pas participer au marché du travail. Erhenberg (1991, p. 22) souligne la double stigmatisation des utilisateurs de drogues : ils sont traités sur le mode de la pathologie mentale ou de la culpabilité pénale. Il constate que cette stigmatisation leur nuit, car elle contribue à leur non-intégration à la société. De plus, en ce qui concerne les personnes à l'étude, leur âge biologique ne correspond pas à leur âge chronologique. Ils ne bénéficient pas de certains avantages sociaux en lien avec le troisième âge, tout en ne répondant pas aux attentes sociales correspondant à leur âge réel. Il est ici question de personnes qui ont poursuivi et investi une « carrière » de toxicomane, c'est-à-dire, selon Becker (1985, p.48), qui se sont investies dans « un acte non conforme à un système particulier de normes ». Ces personnes sont cependant appelées à être en contact avec divers services concernant leur état de santé et avec les soignants qui les composent. Il s'agit de ce que Goffman (1975, p. 23) nomme un « contact mixte », c'est-à-dire « de ces instants où normaux et stigmatisés partagent une même situation sociale ». C'est cette interaction que nous allons étudier dans ce mémoire, du point de vue des personnes toxicomanes. Nous allons donc décrire les services de santé que celles-ci utilisent, en lien avec leurs problèmes de santé. Nous nous attarderons sur les valeurs et finalités proposées par ces services et leur organisation.

1.3 Les services concernant les problèmes de santé

Comme nous l'avons constaté, les personnes toxicomanes cumulent plusieurs problèmes ainsi que la chronicisation des problèmes de santé physique et mentale, dépassant largement le cadre et les possibilités d'un traitement de maintien avec médications de substitution. Rappelons que les médecins prescripteurs de médications de substitution sont des généralistes. Ils doivent se référer à des médecins spécialistes pour les pathologies dont souffrent les sujets de la population étudiée.

1.3.1 Les services en santé mentale

À Montréal, la clinique des toxicomanies de l'hôpital Saint-Luc accueille une unité de désintoxication qui comprend un volet psychiatrique spécialisé en comorbidité (Unité de psychiatrie des toxicomanies, UPT). Ce volet a vu le jour en 2008. Il s'agit « d'un service de traitement intégré de 3^{ème} ligne, voué aux patients pour qui la comorbidité psychiatrique et médicale sévère était un obstacle à l'obtention de soins adéquats dans les structures de traitement existantes » (Dubreucq *et al.*, 2012, p.39).

Comme pour la population « en général », les guichets d'accès des centres de santé et de services sociaux (CSSS) en santé mentale sont sectorisés et nécessitent une preuve d'adresse domiciliaire ainsi qu'une carte d'assurance maladie valide, que certains ne sont pas en mesure de fournir. Cependant, les personnes toxicomanes passent fréquemment par les urgences des hôpitaux, de manière volontaire ou non volontaire, souvent à l'occasion de psychoses toxiques. Il nous arrive de les y accompagner avec la référence de leur médecin du traitement de substitution. Trop souvent, nous constatons qu'ils ne s'y sont pas présentés, qu'ils ne sont pas gardés, qu'ils signent un refus de traitement, qu'ils n'attendent pas, ou qu'ils n'adhèrent pas au suivi.

1.3.2 Les services en santé physique

Des corridors de services ont été mis en place avec différents services en hépatologie afin de traiter les hépatites B et C. Des unités de soins spécialisées prennent en charge les patients atteints du VIH (Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida (UHRESS) de l'hôpital Saint-Luc, Clinique l'Actuel, etc.). De nombreuses références sont dirigées vers les services en endocrinologie (diabète), pneumologie (MPOC, pneumonie, cancer), cardiologie (endocardites, etc.),

infectiologie (infections transmises par le sang et sexuelles (ITSS), infections reliées à l'injection), neurologie (pertes cognitives, traumatismes), traumatologie (accidents), physiothérapie (traumatismes musculo-squelettique, gestion de la douleur). Les personnes toxicomanes en situation d'itinérance utilisent fréquemment les services de la clinique Itinérance du CSSS Jeanne Mance, en particulier pour obtenir une carte d'assurance maladie. C'est un des rares services que les toxicomanes désaffiliés, jeunes ou vieux, utilisent dans les CSSS. Cette clinique propose également des soins de plaies, des soins reliés aux infestations (poux, punaises), et des services de contraception et d'ITSS.

1.3.3 Valeurs véhiculées par le système de santé

Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2006, p. 14) fait la promotion, entre autres, des saines habitudes de vie, dans la mesure où l'on considère que « l'augmentation des coûts de santé est fortement imputable aux habitudes de vie » et « qu'il faut intervenir sur les comportements individuels tout en instaurant un environnement et des conditions de vie qui favorisent l'adoption de saines habitudes de vie ». Ce sont l'individu et ses comportements qui sont la cible des interventions. On peut avancer que l'individu est ici tenu responsable de ses comportements et qu'il est en situation de non-conformité s'il déroge à ces normes. Becker (1985, p. 55) soulève que :

Le fait d'être pris et stigmatisé comme déviant a des conséquences importantes sur la participation ultérieure à la vie sociale et sur l'évolution de l'image de soi de l'individu. La conséquence principale est un changement dans l'identité de l'individu aux yeux des autres [...] Il sera donc étiqueté comme [...] « drogué » et traité en conséquence.

Il n'est pas superflu de se pencher sur le Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006 – 2011, Unis dans l'action – gouvernement du Québec, afin de mieux

comprendre les normes, finalités, valeurs et enjeux que véhicule le MSSS au regard des personnes toxicomanes. Comme le signale Becker (1985, p. 154-155), « ces normes sont dérivées de valeurs, qui jouent ici le rôle de principes ultimes ». Il mentionne également que les normes définissent avec une relative précision les actions permises, les actions proscrites et celles auxquelles celles-ci s'appliquent, ainsi que les sanctions frappant les transgressions (Becker, 1985, p. 155). Cette hypothèse s'applique également en matière de santé.

On comprend également que ces normes englobent les comportements et résultats souhaités et attendus. Le MSSS est ici compris selon les postulats de Becker, comme une instance qui véhicule des normes, pour des raisons humanitaires et pragmatiques et prône certaines valeurs afin d'améliorer la situation des individus selon des buts humanitaires et socialement valorisés.

Ce plan du MSSS, Offre de services en dépendance (2007, p. 15), établit également plusieurs catégories de personnes toxicomanes (les jeunes, les personnes incarcérées, les UDI, les personnes itinérantes, les femmes enceintes, les personnes toxicomanes souffrant de problèmes de santé mentale, les personnes âgées, etc. Dans cette dernière catégorie, il n'est question que des personnes âgées (65 ans et plus) abusant de médicaments ou d'alcool (les sujets réagissant, décrit par Glossop). On constate également que la population ciblée dans cette étude cumule plusieurs des problématiques décrites dans le plan ministériel (UDI, itinérance, comorbidité, judiciarisation). De plus, ce plan est basé sur des valeurs d'autonomie, de responsabilisation sociale et sur l'acquisition de saines habitudes de vie. Il s'établit sur la base d'un diagnostic reconnu par tous les partenaires, diagnostic établi selon les données probantes. Ces objectifs proposent :

[D]es actions qui visent à prévenir, à réduire, à traiter la toxicomanie dans la société québécoise et accordent une nette préséance à la prévention et à la prévention précoce, celles-ci demeurant les manières les plus efficaces et les moins coûteuses à long terme de remédier au problème. (2007, p. 15)

On peut comprendre que des actions plus axées sur la prévention précoce ne conviennent pas à des personnes dont les problèmes sont chronicisés de longue date et que cette population est loin d'adopter de saines habitudes de vie. Ce plan repose également sur une définition des finalités à atteindre qui propose une offre de services qui :

[M]ise sur la capacité des personnes à se responsabiliser par rapport à leur vie et à leur santé, à prendre des décisions éclairées et à exercer davantage de contrôle sur leur vie. Elle privilégie les interventions qui mettent à contribution les aptitudes individuelles et qui encouragent l'autonomie des personnes. (2007, p. 18)

Cette proposition des buts vers lesquels tendre convient-elle à des personnes particulièrement marginalisées à un moment où leurs ressources personnelles et sociales se détériorent? Leur est-il possible d'adhérer et de correspondre à ces valeurs?

1.3.4 Conséquences de l'organisation des services sur la population à l'étude

La plupart des institutions de santé s'organisent autour de problématiques ciblées et de critères préétablis qui déterminent les normes et les canaux d'accessibilité. Par exemple, mis à part le service itinérance du CSSS Jeanne Mance, il faut présenter une adresse pour obtenir des services dans le CLSC de son secteur. Cette organisation des services, les multiples problématiques de cette population, ses difficultés d'organisation et d'observance la rendent vulnérable à se heurter au phénomène des « portes tournantes » du système de santé et des services sociaux et des institutions à

un moment de leur vie où leur état de santé physique et psychologique nécessiterait plus de soins et de ressources. Clément et Aubé (2002, p. 187) se sont penchées sur les difficultés d'accessibilité aux services pour les personnes présentant plusieurs problèmes. Elles rapportent que la fragmentation et la discontinuité des soins et des services sont les problèmes les plus souvent rapportés, ainsi que l'absence de liaisons entre les services. Le cumul des pathologies exacerbe davantage les difficultés. Ces auteures citent Quirion et Di Gennaro (2000, p. 187) qui soulignent que la situation des personnes présentant un problème de santé mentale et de toxicomanie met à l'épreuve le découpage artificiel des problèmes de santé dans le système de soins. Bonin *et al.* (2005, p. 240) ajoutent que les personnes itinérantes souffrant de comorbidité utilisent très peu les services reliés à leurs problèmes. Chayer *et al.* (2011, p.78), font le même constat : évoquant l'accessibilité au traitement pour l'hépatite C, ils remarquent que « seule une minorité d'individus ont accès au traitement contre le VHC; pour les personnes qui ont des problèmes de santé mentale ou de consommation de drogues, l'accès au traitement est encore plus difficile ». Une organisation des services par problématique correspond-elle à une population qui en cumule plusieurs?

1.4 Évolution appréhendée du vieillissement des personnes toxicomanes

Comme nous l'avons mentionné, la cohorte des baby-boomers est celle qui a commencé à consommer le plus de drogues illicites et l'adoption de l'approche de réduction des méfaits a permis de prolonger la vie de ceux-ci. De ce fait, on doit s'attendre à un nombre grandissant de personnes vieillissantes en traitement de toxicomanie, qui cumuleront plusieurs problématiques.

Tous les observateurs aussi bien au Québec qu'en Europe et aux États-Unis s'accordent à constater que les jeunes générations commencent une carrière de toxicomane beaucoup plus jeune. Santé Québec (2010, p. 2) rapporte également que les professionnels de la santé observent que l'usage de drogues et la polytoxicomanie sont plus répandues qu'auparavant. Il est donc permis d'avancer qu'une proportion de ces jeunes usagers maintiendront leurs habitudes de consommation tout au long de la vie. De plus, comme nous l'avons souligné précédemment, l'approche de la réduction des méfaits ne favorise pas toujours les processus de changement.

1.5 Pertinence de l'étude

Cette problématique, actuellement en émergence, devrait prendre de l'ampleur et perdurer, à moins que des approches spécifiques aux personnes toxicomanes ne soient développées. Mani (2004, p. 19) souligne que le problème est plus large et met en cause la place et l'acceptation sociale des personnes dépendantes de substances psychoactives illégales. Si l'approche de la réduction des méfaits a permis de soigner et de traiter sur le plan de la santé physique les toxicomanes actifs, il demeure d'énormes lacunes sur le plan des services et attitudes sociales qui favoriseraient une meilleure intégration de ces personnes. Cependant, depuis 2015, le projet « Pour toi », soutenu par des organismes communautaires tel que Cactus Montréal permet aux usagers de ces services d'accéder à un logement, avec une aide au loyer et un accompagnement psychosocial sur une durée de trois ans.

À l'heure actuelle, un toxicomane actif est souvent perçu socialement comme un déviant, un délinquant, un malade physique et mental. Comme nous l'avons vu, la plupart des programmes en toxicomanie et programmes institutionnels visent la réinsertion sociale, souvent par le biais du travail et de l'autonomie, de la responsabilisation de soi, selon les normes sociales en vigueur. Le système de santé

fait la promotion des saines habitudes de vie et est organisé par problématique. L'usage de drogues illicites et, à plus forte raison, la poursuite de l'usage aux âges dont il est question ici, contreviennent aux diktats sur la santé. Comme nous le suggère Becker (1985, p. 62), les personnes qui dévient de la norme démontrent une tendance à « une récusation globale des normes morales conventionnelles, des institutions officielles et plus généralement des conventions ordinaires ». Qu'arrive-t-il aux personnes qui ne veulent pas, ne peuvent pas, s'inscrire dans cette normalité, ou bien qui ont échoué dans leurs tentatives de conformité? De plus, Corin et Ankri (2003, cités dans Nour *et al.*, 2010, p. 137) remarquent que notre société, axée sur la performance et la réussite à tout prix, promeut une vision déficitaire de la vieillesse qui laisse bien peu de place aux aînés dits « hors normes ». Ces auteurs constatent que les diktats sociaux proposent un modèle de vieillissement réussi et tendent à marginaliser, à médicaliser, voire à exclure les personnes qui adoptent des façons différentes de vieillir. Les questions de recherche qui suivent viseront à mettre à jour les stratégies d'adaptation utilisées par les sujets à l'étude afin de négocier leur inclusion dans les services de santé et à comprendre comment ils justifient leur exclusion, ou leur auto-exclusion des services.

1.6 Questions de recherche

Cette étude s'intéresse aux personnes toxicomanes vieillissantes chronicisées de plus de 50 ans. La recension des écrits que nous avons menée ainsi que notre expérience en intervention auprès de cette population démontrent qu'il s'agit de personnes particulièrement stigmatisées et que, tout au long de leur carrière de toxicomanes, celles-ci ont été appelées à avoir recours à plusieurs services et institutions de santé, de manière volontaire ou non. Ainsi, aux fins de cette étude, nous nous concentrerons plus spécifiquement sur les services institutionnels de santé (hôpitaux, CLSC). Actuellement, les valeurs prônées par ces services s'orientent vers l'acquisition de

saines habitudes de vie, la responsabilisation, l'autonomie et la réalisation de soi, en accord avec les valeurs normatives des sociétés modernes.

Or, ces personnes toxicomanes sont probablement à un moment de leur vie où leur vulnérabilité s'accroît et où, selon toute logique, le besoin d'aide devient le plus criant.

- Comment ces personnes « hors normes » appréhendent-elles le système de santé, ses critères, ses normes et les valeurs qu'il véhicule? Comment tirent-elles leur épingle du jeu?

Nous utiliserons le schéma explicatif que Goffman propose sur les stratégies adaptatives que développent les personnes stigmatisées pour négocier leur inclusion auprès de personnes dites « normales », dans le cadre des « contacts mixtes » que constituent l'interaction entre les personnes à l'étude et le personnel du système de soins et les valeurs véhiculées. Il souligne cependant « le caractère conditionnel de cette acceptation » (Goffman, 1963, p. 143).

- Quelles sont leurs perceptions de ces conditions et leurs modes d'adaptation à ces conditions?
- Comment se sentent-elles perçues par ces services?

Nous postulons que ces modes adaptatifs se traduisent par leur inclusion (se sentir accepté et aidé), leur exclusion (se sentir jugé, se sentir rejeté ou être expulsé, ne pas être en mesure d'accéder à un service) ou leur auto-exclusion des services de soins. L'auto-exclusion revêt, entre autres, la forme d'une absence de demande d'aide. Nous explorerons les sens de cette auto-exclusion.

- Serait-elle une illustration de ce que Furtos (2005, p. 4) nomme « le monde à l'envers », ou la non-demande se concrétiserait par un renoncement de soins au prix du déni de leurs besoins?
- Comment les toxicomanes évaluent-ils leurs besoins en matière de santé?

Ces trois concepts (exclusion, auto-exclusion et inclusion) seront développés dans le cadre conceptuel qui suit ce chapitre.

1.7 Conclusion

Nous chercherons à comprendre leur perception de leur trajectoire de services et l'impact de ce parcours sur leur demande et leur présente implication dans le processus d'aide et de soins proposés, ou leur absence de demande, concrétisée par l'auto-exclusion. Pour ce faire, nous brosserons un portrait de leur trajectoire de service afin de les replacer dans leur contexte (volontaire ou non volontaire) afin d'explorer les sentiments ressentis. Se sentent-ils stigmatisés, et si c'est le cas, comment négocient-ils leurs relations avec les services? Quels sens et justifications donnent-elles à leur absence de demande ou à leurs refus de traitement, ou à leur participation à l'offre de service proposée? Comment interprètent-elles l'image que ces services leur renvoient d'elles-mêmes? Cette interprétation a-t-elle un impact sur leurs demandes présentes? Comment se positionnent-elles face à ces services qui prônent la responsabilisation de soi et l'autonomie?

Nous chercherons également à mettre à jour ce que serait, idéalement, le type de services qu'elles aimeraient recevoir. Y aurait-il un climat, des pratiques, des infrastructures qui, selon eux, favoriseraient l'arrimage entre leur besoins, leur situation, les services et la continuité des soins? Le souhaitent-elles?

Il s'agirait, comme le proposent Corin et Lauzon (1988, p. 70-71) de comprendre les enjeux à partir de sujets étudiés, selon les points de vue de ceux-ci, afin de mieux cerner les obstacles qu'ils rencontrent et les facteurs facilitateurs afin de mettre en place des pratiques qui les rejoignent et favorisent leur insertion aux services. Selon ces mêmes auteurs, cela implique de s'écarter des convictions et certitudes concernant une réadaptation acceptable socialement et plutôt de chercher à comprendre comment s'organise leur rapport aux services de santé, du point de vue des personnes elles-mêmes, selon leurs valeurs et leurs besoins.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

Dans le chapitre précédent, nous avons brossé un portrait de la population étudiée. Les sujets éprouvent plusieurs problèmes porteurs de stigmates sociaux (toxicomanie, trouble de santé mentale, criminalité, etc.). Dans ce chapitre, nous exposerons la perspective théorique dans laquelle s'inscrit cette recherche, les théories interactionnistes de la déviance, avec leurs deux principaux auteurs, Goffman et Becker. Nous traitons ici du vécu d'inclusion, d'auto-exclusion ou d'exclusion de personnes stigmatisées et marginalisées lors de leurs interactions avec le système de soins. Ces interactions constituent ce que Goffman (1975, p. 23) nomme les « contacts mixtes », c'est-à-dire une rencontre entre des personnes marginalisées, leurs normes et leurs valeurs, et les soignants des établissements du système de santé. Comme nous l'avons décrit dans le chapitre précédent, le système de santé véhicule des valeurs conformes aux attentes valorisées socialement, telles que l'autonomie, la responsabilisation de soi et de sa santé, le vieillissement réussi, les saines habitudes de vie. La population à l'étude fait également partie des « populations à risques », ce qui constitue une forme d'étiquetage. Becker (1985, p. 55) remarque que le fait d'être « stigmatisé et déviant a des conséquences importantes sur la participation ultérieure à la vie sociale ». Ce sont précisément ces conséquences qui se jouent, chez les personnes à l'étude, lors de leurs interactions avec les services de santé, sur le plan de la participation à leurs soins médicaux que nous explorons. Le déroulement de ces interactions a influencé et influence leur degré d'acceptation, d'adhésion (inclusion), d'exclusion ou d'auto-exclusion, sachant que, comme le soulignent Martucelli et de Singly, (2009, p. 63), l'institution « exige que ces derniers livrent une biographie en accord avec les attentes de l'institution ». Notre démarche tente de dégager les

facteurs qui favorisent ou défavorisent leur inclusion et les facteurs qui justifient, à leurs yeux, leur auto-exclusion. Ces trois concepts seront définis dans ce chapitre.

2.1 La perspective théorique : l'interactionnisme

L'interactionnisme est le fil conducteur de cette démarche, dans le cadre d'un schème compréhensif, dans la mesure où nous nous centrons sur l'interprétation des personnes étudiées lors de leurs interactions avec le système de soins, en fonction de leurs buts, valeurs, normes et finalités. Chapoulie (1985, p. 10), dans la préface d'« Outsiders » démontre que les études interactionnistes sur la déviance se sont démarquées des études antérieures basées sur la théorie de la désorganisation sociale de Park, proche de la théorie durkheimienne de l'anomie. Ces théories prenaient appui sur « un point de vue nécessairement étroit propre aux institutions qui traitent la déviance », dans une perspective réformatrice et normative. De plus, contrairement aux études antérieures sur la déviance qui recherchaient les causes de la déviance dans le milieu social ou les caractéristiques d'un individu, Chapoulie (1985, p. 13-14) mentionne que les théories interactionnistes de la déviance tiennent compte de l'ensemble des relations qui se tissent entre les individus et les instances impliqués dans les processus de déviance, processus aux déterminations complexes et enchevêtrées, composés, entre autres, par les interactions avec l'univers normatif. En se centrant sur le point de vue de personnes marginalisées, Becker (1985, p. 232) considère que les analyses interactionnistes remettent en question le monopole de la vérité et de l'interprétation des faits selon les détenteurs de pouvoir et d'autorité. Comme le souligne Poupart (2011, p. 193), les théories interactionnistes de la déviance sont étudiées en lien avec les systèmes normatifs et les enjeux sociaux prônés par ceux-ci, en tenant compte du rôle que jouent ces institutions et ces groupes dans l'attribution des statuts de déviants. Becker (1985, p. 207) considère que la

déviance, tout comme l'ensemble des activités sociales « peut être considérée comme une activité collective » et que les analyses interactionnistes « adoptent une position relativiste à l'égard de la déviance, qui permet de l'analyser comme un matériel brut de faits sociaux, dégagé du point de vue normatif des pouvoirs établis » (Becker. p. 232). Cette position relativiste nous permet d'aborder les sujets à l'étude sans présupposer de ce qui serait « bien » ou « bon » pour eux, afin de laisser la place à leur compréhension et interprétation de ces interactions, ainsi qu'aux conclusions et réactions qu'elles génèrent, selon leurs motivations, leurs besoins, leurs valeurs et leurs normes. Pour Le Breton, (1996, p. 2), « il n'existe ni normal ni pathologique a priori, mais des actions chargées de sens et qu'il importe de comprendre, de relier au terreau social qui les voit naître sans méconnaître la singularité de l'acteur ».

Par ailleurs, Otero et Roy (2013, p. 4) mentionnent que les analyses interactionnistes du problème social de la déviance ont le mérite de faire reconnaître les différences légitimes des populations marginalisées, de faire reconnaître le poids de la stigmatisation sociale et de permettre à ces populations de revendiquer leurs droits. Mais ces auteurs remarquent que la lecture interactionniste du non-conforme « opère un repli thématique et explicatif autoréférentiel sur certains groupes ou caractéristiques groupales dont l'existence, voire la cohérence reste à prouver empiriquement ». La démarche présentée ici se veut une contribution bien modeste pour tenter de cerner les particularités individuelles sur le continuum exclusion/inclusion des sujets à l'étude dans leur parcours au sein de services institutionnels de santé. En se centrant sur le parcours individuel de six personnes dans le système de soins, le problème social du non-conforme sera ici éclairé « à partir de l'action et de l'acteur » (Roy et Hurtubise, 2013, p. 323) dans la mesure où les théories générales ne parviennent pas à rendre compte de la complexité de ce qui pose problème socialement : ni les explications portant sur les failles individuelles, ni celles se centrant sur les formes actuelles de domination imposées par un système

capitaliste et par le désengagement de l'état dans les programmes sociaux ne fournissent une explication unificatrice de ce phénomène (Roy et Hurtubise, 2013, p. 323). Martucelli renchérit et « plaide pour le pluralisme interprétatif de la vie sociale » (2007, p. 33), sans pour autant se centrer sur les facteurs individuels déviants ou problématiques. Rappelons que les personnes à l'étude présentent plusieurs problèmes aux causes multifactorielles. La toxicomanie peut également se prêter à la même logique : ces composantes biopsychosociales génèrent des formes singulières et complexes d'expression individuelle du phénomène et de son étiologie, tant individuelles que sociales. Roy et Hurtubise ajoutent, en évoquant le phénomène d'itinérance, que celui-ci, tout comme la toxicomanie, regroupe un ensemble de dynamiques sociales complexes, de parcours variés et enchevêtrés qui permettent l'étude d'une société (2013, p. 339). De plus, les personnes qui sont à l'étude connaissent ou auront connu des épisodes d'itinérance.

Donc, si les théories interactionnistes de la déviance nous permettent ici de porter un regard non normatif qui tient compte du rôle des institutions dans les dynamiques d'exclusion, les concepts à l'étude sont définis selon l'optique de la psychiatrie sociale, soutenue par le courant sociologique francophone contemporain, représenté par Roy, Soulet, Châtel, Furtos, etc. En effet, Ravon (2007, p. 153-154) mentionne que les problèmes sociaux, tels que l'exclusion, la désocialisation, etc., sont actuellement traités et appréhendés par le biais de leurs conséquences individuelles. Il ajoute que le social est problématisé dès lors qu'on le saisit à partir des atteintes psychiques qu'il engendre. Cette lecture des concepts utilisés (inclusion, exclusion, auto-exclusion) nous permettra d'individualiser les récits de six personnes toxicomanes chronicisées de plus de 50 ans tout en tenant compte du rôle des institutions dans la stigmatisation éventuelle de celles-ci. L'approche utilisée pour les concepts nous permet de dégager les conséquences individuelles de cette éventuelle stigmatisation.

Revenons à Goffman qui s'intéresse aux stratégies utilisées par les personnes stigmatisées lors de contacts mixtes. Il avance que le stigmatisme disqualifie et marginalise l'individu en société (l'individu discrédité : ici, les marques physiques du junkie, son mode de vie, son allure générale). Le « stigmatisme représente donc en fait un certain type de relation entre l'attribut et le stéréotype » (Goffman, 1975, p. 14). Il y a plusieurs formes de stigmates, et c'est l'interprétation d'autrui sur le stigmatisme qui attribue à celui qui le porte certaines caractéristiques qui cristallisent négativement son image sociale, que l'individu intériorise. Goffman (1975, p. 143) avance que les interactions avec le contexte normatif sont conditionnelles et influencées par la notoriété et la visibilité du stigmatisme (ibidem, p. 65). Dans le cas des personnes à l'étude, les traces d'années de consommation sont évidentes et les raisons qui les amènent en consultation sont souvent en lien direct ou indirect avec leur toxicomanie. Quant à la notoriété du stigmatisme, elle est tout aussi évidente. Les personnes porteuses de stigmates doivent négocier leur acceptation, ou leur inclusion, dans le cadre du système de soins. Goffman (1975, p. 150) considère que, dans leurs tentatives pour s'adapter, adhérer aux normes et répondre aux attentes sociales, « la pure et bonne volonté ne suffit pas, car bien souvent, l'individu n'exerce aucun contrôle immédiat sur le degré de son adhésion ».

Cet auteur propose donc plusieurs stratégies utilisées pour négocier la participation de la personne (inclusion) : « Dans certains cas, il lui est possible d'essayer directement de corriger ce qu'elle estime être le fondement objectif de sa déficience, soit améliorer indirectement sa condition » (1975, p. 19-20). On peut avancer qu'améliorer et corriger un problème de santé sont les objectifs lors des interactions avec le système de soins. Dans le cadre de cette étude, l'inclusion aux services de santé se négocie autour des capacités individuelles à adopter les buts, valeurs et finalités, à fonctionner dans la structure de soins proposée et à répondre aux attentes du système de soins en tant que patient. L'exclusion correspondrait à l'échec de ces

tentatives et se traduit pour les individus par leur renvoi d'une structure de soins ou à l'impossibilité de recevoir un service. L'auto-exclusion, quant à elle, se manifeste par le fait de se couper « de ce que l'on nomme la réalité et s'efforcer obstinément d'interpréter au mépris des conventions le personnage attaché à son identité sociale » (Goffman, 1975, p. 21). Becker considère également que les marginaux sont tenus « pour des étrangers par le reste de la société; et ils ont eux-mêmes tendance à considérer que le reste de la société leur est étranger » (1985, p. 191). Cette auto-exclusion se manifeste par des refus de traitement, des absences volontaires et répétées à des rendez-vous de suivi ou par le fait de ne pas prendre volontairement de rendez-vous. On peut alors se demander si l'auto-exclusion représente une affirmation de l'identité sociale des personnes toxicomanes et un rejet des normes sociales ou si, comme le suggère Goffman, elle peut correspondre à l'intégration du point de vue des « normaux » et confirme l'image de soi qu'implique le stigmate attaché à leur condition de toxicomane (1975, p. 46). En d'autres termes, cette auto-exclusion est-elle revendiquée ou subie? Se traduit-elle par une bravade agressive, au risque de subir des représailles (Goffman, 1975, p. 30) – ici, assumer les risques pour sa santé, ou par un sentiment de défaite par rapport à des valeurs et modalités inatteignables et impraticables?

2.2 Les concepts

Les concepts utilisés ici (exclusion, inclusion, auto-exclusion) permettront de comprendre où se situent les personnes à l'étude sur le continuum exclusion, inclusion, dans leur participation aux services de soins proposés. L'auto-exclusion serait de leur part une tentative de ne pas subir la stigmatisation et une forme de récusation des normes valorisées socialement en matière de santé, ou un renoncement à y parvenir. Si ces concepts s'actualisent, pour l'exclusion, par un renvoi ou une

incapacité à obtenir un service, pour l'inclusion, par le fait d'obtenir un service et de poursuivre ce service dans des conditions jugées acceptables pour eux, et, pour l'auto-exclusion, par la manifestation d'un refus ou d'une négation de leur besoin de services, les définitions que nous donnerons ici de ces concepts nous informeront sur le sens qu'ils revêtent dans le contexte de cette recherche, selon l'approche de psychiatrie sociale, qui abordent les problèmes sociaux par le biais des conséquences individuelles de ces problèmes sur les individus qui les expérimentent.

2.2.1 L'exclusion

Ce concept est soumis à de nombreuses critiques. Roy (1995, p. 74) en dénonce plusieurs : il n'y a pas de définition claire de ce concept, il est souvent associé ou assimilé à d'autres concepts, qui décrivent les conséquences individuelles de l'exclusion (vulnérabilité sociale, marginalité, marginalisation, désaffiliation sociale, pauvreté, précarité, souffrance sociale). Il recouvre de nombreuses situations hétérogènes, imbriquées et complexes (les pauvres, les chômeurs, les assistés sociaux, les handicapés physiques, etc.). Cela a pour effet d'indifférencier les diverses situations sociales et de cliver davantage les « inclus » des « exclus ». De plus, exclusion et social sont souvent associés. Selon cette auteure, cette association induit une généralisation à toutes les sphères du social, alors que les groupes exclus se caractérisent majoritairement par l'exclusion de la sphère économique, de l'accessibilité au travail. Ce concept réduit donc l'inclusion à la seule sphère économique, et le social ne pourrait être réduit exclusivement à cette sphère. Elle constate également que la notion d'exclusion sociale renverrait à un modèle implicite idéal d'inclusion sociale qui n'est ni défini, ni complètement atteignable (inclusion dans la sphère économique, relationnelle, vie enrichissante sur ces deux plans, confort, loisirs, etc.). De plus, Châtel et Soulet (2001, p. 179) constatent, en citant Castel (1995, p. 15), qu'il n'y a pas d'individus totalement exclus, hors du social : «

la mise à la marge sociale n'est pas la mise hors de la société ». Castel considère aussi que l'exclusion est « un processus dont la trajectoire est faite d'une série de décrochage par rapport à des états d'équilibres antérieurs » qui s'opère dans la dégradation et l'éloignement de la sphère du travail et de la sphère relationnelle. Il énonce également que la grande marginalisation correspond à la fin d'un parcours dans une zone de quasi-exclusion. La pauvreté participe à ce décrochage qui implique la sphère du travail et la sphère relationnelle (1994, p. 10-13). Laberge et Roy (1994, p. 5) ajoutent que marginalisation et exclusion sociale se traduisent par une distanciation du social dans le sens d'une détérioration plus ou moins complète des conditions de vie qui s'exprime de manière différente selon les individus et les situations. Roy (1995, p. 73-80) propose l'itinérance comme une forme exemplaire de l'exclusion sociale. Elle considère la désaffiliation sociale, la disqualification, la marginalisation et la désinsertion sociales comme des situations « d'entre-deux » (insertion et exclusion), pouvant mener de l'une à l'autre. Elle les décrit comme un processus qui s'actualise autour de deux axes : les lieux où se produisent les ruptures (revenus, logement, travail) et l'espace relationnel (famille, réseau, etc.). Il s'agit ici de facteurs structurels, liés à la précarité du marché du travail et des réseaux relationnels, à l'éclatement des familles, etc. Le deuxième axe concerne les réactions des individus face à ces ruptures. La phase initiale de résistance est la phase au cours de laquelle l'individu s'active à sortir de l'impasse. La phase d'adaptation est la phase au cours de laquelle l'individu accepte cette situation, faute de changements, et, enfin, la phase d'installation se caractérise par la résignation, la perte de l'envie de lutter, la perte de confiance en ses capacités et en celles des institutions. Cette dernière phase repose sur des facteurs individuels qui mettent à l'épreuve les forces de l'individu. Les facteurs structurels et individuels participent donc au processus d'exclusion.

On constate donc que l'exclusion serait l'aboutissement d'un processus découlant de plusieurs formes de ruptures économiques, symboliques et relationnelles, touchant les

individus de manière différente et à une intensité variable, selon leurs capacités à « s'en sortir ».

Quelques années plus tard, Soulet, Châtel et Roy reposent le problème de l'exclusion. Ils y introduisent la difficulté à répondre aux exigences et normes sociales, les failles dans les processus de socialisation et un manque de moyens socialement reconnus pour construire une identité sociale valorisée (Roy et Soulet, 2001, p. 4) tout en réitérant les problèmes posés par ce concept, décrits ci-dessus. Châtel et Soulet (2001, p. 177) constatent que l'exclusion se définit par des manques : manques de travail, de formation, d'accès aux biens, de confort, de liens familiaux et sociaux, de culture, de participation à la société, mais, citant Messu (1997), avancent également que l'exclusion se manifeste par une trop grande inclusion dans les mécanismes d'aide sociale (2001, p. 179). Ils posent le problème de la non-conformité sociale et se questionnent : « Comment devenons nous socialement conformes en même temps qu'aptés à vivre dans une collectivité donnée quand certains sont caractérisés par leur impossibilité/incapacité d'y parvenir? » (2001, p. 181)

Pour ces auteurs, l'exclusion a contribué à « poser la question de la solidarité comme lien d'assistance envers les différents » (2001, p. 182). Ces individus différents sont décrits par Castel et par Châtel et Soulet comme des surnuméraires et des inutiles au monde, c'est-à-dire ne participant pas à l'effort de production des richesses collectives. Soulet et Châtel (2001, p. 183) pointent le fait que l'exclusion renvoie également au processus de socialisation : « des [exclus], des [ratés] de la socialisation parce qu'ils n'auraient pas su s'adapter aux conditions de la société contemporaine, notamment en termes de concurrence, de rentabilité, de performance ».

Ces auteurs considèrent que les processus de socialisation visent à intérioriser les normes et valeurs dominantes (2001, p. 183) qui permettent d'adhérer et de faire face

aux injonctions de concurrence, de rentabilité, de performance. Roy et Soulet (2001, p. 4) ajoutent que les exclus éprouvent des difficultés ou une incapacité à construire une identité sociale valorisée, n'ayant pas accès au marché du travail, aux biens et aux échanges symboliques. Ils sont de ce fait stigmatisés en raison de leur non-conformité aux attentes sociales. Châtel et Soulet soulignent que les dispositifs d'insertion sociale et professionnelle visent à « générer de la subjectivité en tant que capacité d'agir en société [...] par la formulation d'un projet » (2001, p. 186). Ces dispositifs mettent à l'épreuve la volonté et la capacité d'agir en société, selon les normes valorisées socialement. La difficulté ou l'incapacité à satisfaire à l'injonction sociale de devenir un sujet responsable et autonome génère également l'exclusion, la mise à l'écart des éléments de valorisation sociale. Roy (2008, p. 14), citant ces auteurs (Châtel, 2003; Châtel et Soulet, 2003; Saillant *et al.*, 2004, 2008, p. 14), souligne « le refus ou l'impossibilité de se soumettre à l'injonction d'autoréalisation à laquelle chacun fait face ». Châtel et Soulet (2001) ajoutent que, pour certains, ce parcours d'intégration et d'assistance les place dans une situation de survie « à la périphérie, donc à l'intérieur de la société » (2001, p. 187). Les conditions de survie ne permettent pas aux individus de s'autonomiser parce qu'elles placent l'individu en situation de dépendance vis-à-vis des instances sociales (Châtel et Soulet, 2001, p. 198 ; Châtel et Roy, 2008, p. 19).

Roy et Soulet (2001, p. 4-5) constatent que les exclus ne disposent pas de moyens reconnus socialement pour se construire une identité sociale conforme et valorisée. Châtel et Soulet (2001, p. 177-181) renchérissent en s'interrogeant : comment un individu n'ayant pas accès aux fondements des éléments qui constituent la reconnaissance sociale, définie par ses manques, ayant des difficultés à se définir une identité sociale valorisée, peut-il vivre l'expérience de soi parmi des semblables? Comment peut-il s'autonomiser, s'individualiser et être reconnu comme un semblable? Les auteurs dénoncent ici les inégalités sociales qui font en sorte que les

individus n'ont pas les mêmes atouts pour faire face au jeu social. Roy et Soulet (2001, p. 5) avancent que ces situations peuvent mener l'individu à s'auto-exclure.

Cela renvoie à l'image et à la valeur sociale que ces personnes développent d'elles-mêmes, à l'image que la société leur renvoie d'elles-mêmes ainsi qu'à la place du « hors norme », du différent dans nos sociétés. En ce sens, le terme de « junkie » est éloquent.

À cet égard, Lamoureux (2001, p. 29) observe que :

Les processus de refoulement aux marges, d'affaiblissement des relations sociales et personnelles structurantes, ou encore d'assignation identitaire excluante ou déviante remettent en cause fondamentalement la citoyenneté.

Elle remarque que ces situations génèrent de la souffrance sociale et que, pour les personnes toxicomanes, l'image sociale qui leur est renvoyée parce qu'ils transgressent les règles se traduit par un stigmat, celui du drogué. Il s'agit également ici de la notoriété du stigmat et de ses conséquences. Cette identification réduit l'individu à cette seule dimension déviante. « Elle généralise, uniformise aussi les personnes qui deviennent des *pareilles-au même*, les privant ainsi de toute forme d'individualité ou de subjectivité » (Lamoureux, 2001, p. 34).

Roy (2008, p. 19) ajoute que l'exclusion se caractérise par des conditions objectives de vie qui sont socialement dérangeantes au regard de la normativité sociale et juridique. Mais, quel que soit le vocable utilisé (exclusion sociale, précarité, désaffiliation, disqualification, etc.), nous ne pouvons que constater que les sujets à l'étude cumulent plusieurs caractéristiques qui génèrent une dynamique d'exclusion ou de mise à l'écart du social(dépendance aux drogues et aux institutions d'assistance révélant le manque d'autonomie, pauvreté et non-participation au marché du travail,

itinérance, liens relationnels erratiques, etc.), ainsi que la stigmatisation sociale. Pour cette étude, en lien avec le système de soins, l'exclusion se caractérise par une série de manques reliés à ce qui constitue les pôles d'intégration valorisés socialement, un lien de dépendance envers les institutions sociales et de santé, ainsi qu'une difficulté, une impossibilité à fonctionner avec les normes valorisées socialement et véhiculées par le système de santé ainsi qu'avec leur structure. Les individus possédant ces caractéristiques dérangent les normativités sociales, par leurs attitudes et leur mode de vie non conformes aux attentes sociales et en subissent les conséquences. Ces conséquences se traduisent par leur renvoi des services ou par l'impossibilité d'accéder à un service.

2.2.2 L'auto-exclusion

Le syndrome d'auto-exclusion est décrit par Jean Furtos. Celui-ci a constaté, à travers son expérience de psychiatre, qu'une forme de souffrance était issue du contexte social (Furtos, 2007, p. 119). Comme le souligne Erhenberg (1999, dans Furtos, Laval et al., 2005, p. 257) « la souffrance sociale est un élément clé de la désocialisation ». Furtos évoque ce processus de désocialisation qui touche les personnes en situation de grande précarité, où l'individu, confronté à la survie, se coupe de ses émotions, de sa souffrance, de sa subjectivité, pour supporter l'insupportable. Il remarque qu'une précarité « normale » existe, qu'elle est constitutive de l'être humain, du nouveau-né qui dépend des soins et de l'attention de son entourage. Il en dépend, et, recevant soins et attention, il intègre qu'il peut avoir confiance en son entourage, et en lui-même, puisqu'il est digne d'intérêt pour autrui. Cette précarité permet de tisser des liens et de croire en leur pérennité. Par contre, une forme extrême de précarité génère une triple perte de confiance : perte de confiance en l'autre qui n'est d'aucun soutien, perte de confiance en soi par son incapacité à s'en sortir et perte de confiance en l'avenir qu'il n'est pas possible d'envisager

meilleur. La notion d'avenir peut aller jusqu'à être déniée. Cette précarité sociale est aussi caractérisée par la perte des objets sociaux, qui permettent les échanges et les liens sociaux (Furtos, 2007, p. 121-124). Rappelons le rôle des objets sociaux dans les processus de socialisation décrits par Châtel et Soulet : le manque d'objets sociaux valorisés socialement ne permet pas à l'individu d'être reconnu comme un semblable et le place en situation de survie qui ne lui permet pas de s'autonomiser. Dans le cas des personnes à l'étude, il peut aussi s'agir d'absence d'objets sociaux. Furtos décrit trois modalités de vivre la souffrance psychique d'origine sociale en contexte de grande précarité. La première concerne des personnes qui gardent foi en un avenir meilleur et en leur potentiel de s'en sortir. Ces personnes sont en mesure de demander de l'aide en situation de perte et de deuil, et ont conservé des mécanismes adéquats pour vivre ces événements. Elles restent en mesure de projeter un avenir meilleur et conservent leurs liens sociaux. Cette capacité repose sur l'historique de leurs étayages sociaux. La seconde fait référence à des personnes envahies par la crainte de la perte anticipée des objets sociaux : en cas de perte réelle, ces personnes seraient anéanties. Cela se traduit par de la méfiance, des sentiments de persécution, des affections psychosomatiques, de la violence ou de l'agressivité. Dans cette situation, la demande d'aide et les liens sociaux sont compromis (Furtos, 2007, p. 124). La troisième modalité s'observe dans les situations de grande précarité et « dans les lieux de la scène sociale soumis à des processus d'exclusion, avec une attaque du lien, un renoncement à la demande et une capacité de deuil atténuée » (Furtos, 2007, p. 124). Ce sont les prémisses du syndrome d'auto-exclusion que nous allons décrire. Ce syndrome se caractérise par un découragement absolu et par la suppression de l'espoir d'agir sur sa situation. L'individu ne peut plus être confronté à une déception, « ce qui entraîne, de ce fait, une impossibilité d'agir vers le souhaitable » (Furtos, 2007, p. 125). Cet élément fait particulièrement écho à la non-observance des soins en matière de santé. Furtos (2007, p. 126) considère que l'individu « disparaît » (la déshabitation de soi-même) et ne subsistent que les manifestations personnelles de cette disparition. Ces manifestations affectent le corps, la pensée et les affects. Les

souffrances corporelles sont anesthésiées, l'affect est émoussé ou hypomaniaque. Quant à la pensée, « il s'agit d'une mise hors circuit de l'intelligence, due au clivage » (Furtos, 2007, p. 126). Ce clivage du moi correspond à la démarche d'un individu « qui ne veut plus rien savoir de lui-même » (ibidem, 2007, p. 126). Il s'agit d'un déni de soi.

Il s'agit également d'un mécanisme de défense paradoxale, où, « pour survivre, il est obligé de s'exclure lui-même de sa propre subjectivité » (Furtos et Laval, 2005, p. 21). Les logiques de survie n'obéissent plus au principe de plaisir/déplaisir, ce qui explique la non-intolérance des personnes à leur propre destructivité (Furtos et Laval, 2005, p. 21). Les auteurs soulignent que ce syndrome se manifeste à l'occasion de situations hétérogènes d'exclusion sociale. Sur le plan psychique, la personne ne se reconnaît plus comme faisant partie de la communauté et n'est, en retour, plus reconnue par son groupe d'appartenance. Furtos ajoute qu'il s'agit d'une tentative active de « transformer le subir en agir » (Furtos, 2008, p. 119) quand l'individu a, sans succès, utilisé ses ressources et les dispositifs en place pour sortir de l'exclusion. Ce syndrome est marqué par le découragement (Furtos, 2008, p. 119).

Selon Furtos (2008, p. 121,127; 2007, p. 125,132), ce syndrome comporte plusieurs manifestations, caractérisées par des signes de disparition de soi, des défenses paradoxales et par la désocialisation :

- L'inhibition de la pensée, des émotions. L'individu peut paraître absent, indifférent à lui-même, sans affect.
- L'anesthésie partielle du corps. La personne ne semble pas ressentir les douleurs corporelles et les maladies et n'y porte pas d'intérêts.
- Les troubles du comportement, accompagnés de violence, provoqués par l'alcoolisation ou des tentatives de rapprochements confiants. La prise de drogue peut produire les mêmes effets.
- Les ruptures avec les proches, en particulier avec la famille. L'individu ne veut plus être confronté au regard de l'autre.

- Abolition de la honte. Pour Furtos, la honte participe aux valeurs communes. Il s'agit d'une réaction face à ce qui est réprouvé par le groupe d'appartenance. Ces personnes s'en dédouanent, et, de ce fait, ne partagent plus ce sentiment qui marque souvent la limite du permis et de l'interdit, de la dignité et de l'indignité, dans un contexte social donné.
- L'incurie. Il s'agit d'une absence de soucis de soi au quotidien. Elle se manifeste par une négligence des besoins de base (logement, hygiène, alimentation).
- La diminution ou l'abolition de la capacité de demande d'aide. Furtos constate que ces personnes ne demandent pas d'aide, même si leur état est particulièrement détérioré. Elles ont également tendance à refuser l'aide proposée. Furtos remarque plusieurs signes paradoxaux : plus elles reçoivent de l'aide, plus elles vont mal psychiquement, ont tendance à faire une demande à la mauvaise personne (logement au psychiatre, médicaments aux travailleurs sociaux, etc.).

La personne fera une demande « passive », c'est-à-dire portée par un tiers, souvent un professionnel de la santé ou un proche. L'auteur conclut que l'incurie et l'absence de demande d'aide peuvent souvent aboutir à une mort prématurée. On constate ici que ce syndrome représente un aboutissement du processus d'exclusion, ou la personne s'inscrit dans une dynamique de renoncement à son bien-être et à ses liens sociaux. Ce syndrome se caractérise également par un renoncement à faire face aux exigences sociales au prix de son autodestruction.

Hérard (2009) amène cependant une autre dimension à ce concept. Il soutient qu'une personne peut s'auto-exclure par choix, parce qu'elle est dotée de réflexivité et qu'elle est libre de ses décisions. Il soutient que la personne auto-exclue :

[N]'est pas la marionnette d'un système social dont elle ne possède nulle conscience. Elle est dotée d'une capacité réflexive, libre de ses décisions

(autodestructrice) dans un contexte qui n'est pas sans l'influencer. (Hérard, 2009, p. 41)

Dans le cadre de la présente étude, il s'agit d'une forme d'adaptation au stigmatisme décrite par Goffman qui évoque une bravade agressive (Goffman, 1975, p. 30), quitte à en subir les conséquences.

Pour Hérard, l'auto-exclusion peut devenir la manifestation d'une réponse anticonformiste à une injonction sociale, même au prix de son autodestruction. Elle n'est plus alors subie, n'est plus la dernière option qui se présente à un individu qui aurait échoué dans ses tentatives d'inclusion, mais serait un choix revendiqué, délibéré.

Le récit des personnes à l'étude nous permettra de comprendre le sens que l'auto-exclusion revêt pour celles-ci.

Dans le cadre de cette étude, l'auto-exclusion correspondrait soit à un renoncement volontaire et délibéré à répondre aux injonctions normatives du système de santé et à se plier à ses structures, ou à un renoncement correspondant à une incapacité à adhérer aux normes et injonctions des services, ainsi qu'à fonctionner dans cette structure, scellant, par la même occasion, la conviction des personnes d'être incapable d'agir dans cet univers normatif.

2.2.3 Inclusion

Il serait trop simple de définir l'inclusion comme le contraire de l'exclusion. Dans ce cas, Roy (1995, p. 74) souligne que ce parti-pris renvoie à un modèle idéal et

inatteignable d'inclusion sociale qui comporterait un travail et un cercle relationnel stable, enrichissant, valorisant, de bonnes conditions matérielles (confort, finances, autonomie, etc.).

Cependant, ce concept partage certains points communs avec l'exclusion. Il englobe plusieurs vocables, tels que l'insertion, l'intégration, l'accessibilité, la socialisation. Châtel et Soulet nous informent que « l'échec de socialisation est en effet patent dans les processus d'exclusion » (2001, p. 184). L'insertion, selon Roy (1995, p. 75), se basant sur les travaux de Bonniel et Lahire, constitue davantage une catégorie de la pratique qu'un concept : elle est souvent suivie de l'adjectif « professionnelle ». On la retrouve souvent sous cette forme dans les programmes gouvernementaux d'employabilité. Toujours selon Roy (1995, p. 75), l'insertion désigne « l'adaptation à un environnement, à un milieu, à des normes ». Elle conclut que l'insertion renvoie à un modèle idéal valorisé socialement qui englobe l'autonomie, l'indépendance, la responsabilité, la maîtrise de son existence et la citoyenneté. Dallaire (2009, p. 7) fait le même constat et ajoute que cela induit une notion de performance et de réussite. Elle propose donc une définition de l'inclusion :

L'inclusion sociale est le processus par lequel des efforts sont faits afin de s'assurer que tous, peu importe leurs expériences et circonstances, peuvent réaliser leur potentiel dans la vie. Une société inclusive est caractérisée par des efforts pour réduire les inégalités par un équilibre entre les droits et les devoirs individuels et une cohésion accrue. (Centre for Economic and Social Inclusion, 2002)

Cependant, Le Capitaine (2013, p. 131) souligne le statut paradoxal de l'inclusion. D'une part, elle comporte une visée démocratique, milite pour l'intégration de chacun et pour l'égalité des droits, mais d'autre part, elle s'actualise dans une société normative qui prône la performance, la compétition et « se satisfait de nombre d'exclusion ou de désaffiliations dans une société inégalitaire » (2013, p. 131). Il

constate que l'inclusion n'est pas un état stable et définitif et interpelle plutôt des facteurs individuels de développement et d'adaptation ainsi que des facteurs structurels d'accessibilité, de compensation dans un contexte en perpétuel changement (2013, p. 131). Tout comme l'exclusion, elle interpelle des facteurs structurels et individuels et se traduit par un parcours non linéaire.

Dans le contexte de cette étude, l'inclusion aux services serait la possibilité et la capacité d'accéder aux services et de les utiliser, et représenterait la possibilité et la capacité de s'adapter de manière acceptable aux normes, injonctions et structures des services.

2.3 Conclusion

Dans le chapitre suivant, nous aborderons la méthodologie et les conditions d'opérationnalisation de cette démarche. Les concepts décrits précédemment serviront à analyser les entretiens de six personnes dont nous décrirons les caractéristiques. Nous avançons que ce parcours a un impact sur leur participation actuelle au système de soins. Nous explorerons leur ressenti d'exclusion, d'inclusion au système de soins. Nous vérifierons si celles-ci s'auto-excluent de ce système volontairement, en récusant les normes, structures et savoirs du système de soins, ou si elles s'auto-excluent « de guerre lasse », avec le constat de leur incapacité à fonctionner adéquatement dans cet univers normatif. Les théories interactionnistes de la déviance seront utilisées dans la mesure où elles permettent de privilégier le point de vue des personnes à l'étude et par là même de dégager ce qui représentent pour elles les éléments incluant, excluant, et auto-excluant dans leur participation au système de soins institutionnel. Le récit de leur trajectoire de service permettra

également d'individualiser ces parcours, pour en faire ressortir leur diversité et leur complexité. Comme nous l'avons décrit précédemment, inclusion, exclusion et auto-exclusion s'inscrivent dans un continuum non linéaire et pourraient coexister dans un même récit. Nous dégagerons les éléments qui ont favorisé l'inclusion ou l'exclusion, ainsi que ceux qui ont provoqué l'auto-exclusion, et considérerons les éléments communs à ces personnes et ceux qui leur seront particuliers.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Nous aborderons dans ce chapitre les conditions de réalisation de cette étude. Il s'agit d'analyser les récits de la participation de six personnes toxicomanes au système de soins institutionnels et, par là même, de mettre à jour leur vécu d'inclusion, d'exclusion et d'auto-exclusion ainsi que les éléments qui provoquent ces réactions, selon leurs points de vue, normes et besoins. Nous les avons également interrogés sur les facteurs qui favoriseraient leur inclusion. Nous aborderons dans ce chapitre les stratégies et les paradigmes de recherche utilisés ainsi que notre grille d'analyse et décrirons les critères de sélection des personnes à l'étude. Les critères de sélection du terrain où se sont déroulés les entretiens sont présentés. Nous verrons par la suite les méthodes de collectes de données mises en place pour conduire cette recherche. Nous exposerons ensuite les limites et biais de cette étude et conclurons ce chapitre par les considérations éthiques.

3.1 Démarche méthodologique et grille d'analyse

Il s'agit d'une recherche qualitative sur un schème compréhensif où est exploré le vécu d'exclusion, d'auto-exclusion et d'inclusion des personnes interrogées. Quivy et Van Campenhoudt suggèrent que le schème compréhensif permet de saisir le sens des actions humaines et sociales. Il peut être culturel, donc partagé par un ensemble d'individus, ou peut être singulier à chaque personne. Ces deux dimensions s'enchevêtrent de manière complexe (2006, p. 90). Kaufmann (2007, p. 26) ajoute que le schème compréhensif tient compte des systèmes de valeurs des individus et permet de le saisir de l'intérieur, en considérant les savoirs des personnes à l'étude.

Nous avons exposé, dans notre cadre conceptuel, que les théories interactionnistes de la déviance permettent de se dégager des points de vue normatifs et réformistes entourant les problèmes sociaux pour laisser la place au point de vue des personnes marginalisées qui vivent ces problèmes sociaux et donnent un sens à leur mode de vie. Cependant, ces théories, nous l'avons décrit, peuvent uniformiser les points de vue et normes attachés à un groupe marginal. Les récits des trajectoires de services permettront d'individualiser leurs expériences du système de soins, tout en dégageant les points communs. Kaufmann (2007, p. 16) considère que l'entretien compréhensif permet de « construire l'objet scientifique dans toutes ses dimensions ».

La recension des écrits scientifiques nous a permis de construire nos catégories de recherche et sont en lien avec les concepts présentés et les théories interactionnistes de la déviance. Ces catégories sont détaillées au 3.3. Il s'agit de :

- 1) La carrière de toxicomanie et du mode de vie, qui nous a permis de faire les liens avec les postulats de Becker et Goffman.
- 2) Les liens sociaux, qui nous ont informés sur leurs modes et implications relationnels et sur leurs ancrages sociaux, pour les confronter à nos trois concepts.
- 3) La trajectoire de service dans les S.I.S, qui nous permis comprendre leurs interactions et leurs attentes.

Ces catégories de recherche nous ont permis de construire notre questionnaire d'entrevue. Le contenu des entretiens a été analysé par le biais de l'analyse thématique qui permet de mettre en lumière à la fois les points de convergence et les différences relatives aux concepts qui soutiennent cette recherche. Dix thèmes ont émergés.

Ces entretiens doivent permettre aux participants à l'étude de s'exprimer le plus librement possible. L'entretien vise à être le moins directif possible, même si l'utilisation de questions fermées ou plus directives est parfois nécessaire à certains

moments de l'entretien. Nous avons opté pour un entretien semi-structuré. Rappelons que les personnes interrogées peuvent souffrir de problèmes cognitifs qui ont un impact sur la concentration et sur la mémoire et que ces personnes sont réputées être méfiantes, particulièrement si elles ont l'impression qu'on va « leur jouer dans la tête ». Ces personnes peuvent aussi être intoxiquées. Les questions fermées ont donc été utiles en début d'entretien pour permettre aux personnes de se sentir plus en contrôle du processus et pour les rassurer en permettant de commencer l'entrevue d'une manière moins menaçante et impliquante. Des questions guides ont permis de cadrer ou recadrer les propos. Ce guide d'entretien est présenté à l'annexe A. Il a aussi été proposé de faire ces entretiens en deux ou trois fois. Ils ont duré d'une à deux heures, car il a été parfois difficile pour certaines personnes de maintenir un niveau d'attention adéquat pendant ce laps de temps. Un état de manque ou d'intoxication peut également interférer sur le déroulement de l'entretien. De plus, il s'agit, éventuellement, de parler de son inconfort, de rejet vécu, probablement de honte et de sentiment d'échec ou de révolte.

Ces entretiens ont été enregistrés et transcrits aux fins d'analyse. Les enregistrements ont été détruits après analyse.

Un journal de bord a été utilisé après chaque entretien afin de répertorier les conditions dans lesquelles ils se sont déroulés, noter les obstacles et les éléments favorisant leur déroulement et les observations sur le non-verbal des personnes durant l'entrevue, dans le but d'y apporter des correctifs et des améliorations. Les hypothèses sur l'état et la nature de l'intoxication des personnes en entrevue pouvaient également être utiles pour en dégager les similitudes et les différences. Il ne leur a pas été demandé d'être sobres.

Ces entretiens se sont déroulés dans des milieux déterminés. Nous justifierons notre choix et nous en décrirons les caractéristiques.

3.2 Justification et description des milieux de pratique

Il était malvenu de pratiquer ces entrevues dans le cadre d'un service institutionnel de santé. Tout d'abord parce que l'affiche qui proposerait les critères de sélection dévoilait d'emblée les personnes interrogées comme personnes toxicomanes et qu'il devenait plus délicat pour celles-ci d'exposer leurs éventuels griefs et difficultés dans un milieu institutionnel de santé. Nous avons donc privilégié les milieux dédiés à une population de personnes toxicomanes actives, afin qu'elles n'aient pas eu à se révéler comme différentes et se sentent acceptées comme personnes toxicomanes. Comme nous l'avons indiqué préalablement, les organismes dédiés aux personnes toxicomanes actives pratiquent l'approche de réduction des méfaits et s'adressent en général à une population particulièrement marginalisée. Les milieux que nous allons décrire ont été approchés. Leur approbation et leur participation ont été requises pour permettre que l'information sur cette étude parvienne aux participants.

3.2.1 Description des milieux sélectionnés

Les organismes tels que Cactus, Dopamine, Spectre de rue et Méta d'Âme sont des organismes communautaires qui pratiquent l'approche de réduction des méfaits et qui travaillent avec une population de personnes toxicomanes actives. Cactus œuvre depuis 1989 auprès des usagers de drogues (par injection et inhalation) et auprès des

travailleurs et travailleuses du sexe et des personnes transgenres. Sa mission consiste à :

Accompagner ces personnes par le moyen de différents services et activités de prévention, d'éducation et de sensibilisation. La défense des droits de leurs usagers et leur inclusion sociale restent une priorité de leur mission. (Site web Cactus Montréal)

Cactus propose un site d'échange de seringues, de l'accompagnement, des références et la présence d'infirmières sur son site. L'équipe de travail est composée d'intervenants travaillant au site fixe et de travailleurs de rue. Le site fixe est généralement ouvert aux usagers en après-midi et durant la nuit. Cet organisme est impliqué, en partenariat avec d'autres organismes, dans divers projets, comme, par exemple, l'implantation de sites d'injection supervisée. Les locaux de Cactus sont situés sur la rue Sanguinet à proximité du quartier fréquenté par les personnes toxicomanes et les itinérants.

Dopamine est ouvert depuis 15 ans et offre le même type de services que Cactus dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve. Cet organisme comporte un centre de jour sur la rue Bennett ouvert de 13 h à 17 h et un site d'échange de seringues sur la rue Ontario ouvert de 20 h à 1 h. La mission de cet organisme se lit comme suit :

Accueillir, soutenir et accompagner la personne consommant des psychotropes, leur entourage et la population en général du quartier Hochelaga/Maisonneuve et des secteurs environnant dans le cadre de la prévention du VIH/Sida et des ITSS. Appliquer des stratégies d'intervention visant à atténuer les répercussions négatives et les préjudices associés au style de vie relié à la consommation de psychotropes ainsi qu'aux préjugés, mythes et représentations agissant aux plans individuel, collectif et sociétal. (Site Web du centre Dopamine)

L'organisme Spectre de rue est ouvert depuis 1990 et est situé rue Ontario dans le quartier Ville-Marie. Cet organisme comprend un site fixe, un centre de jour, une

équipe de travailleurs de milieu et une équipe de travailleurs de rue. Le projet Travail alternatif payé à la journée (TAPAJ) offre la possibilité aux usagers de cet organisme de travailler sur une base ponctuelle (ramassage de seringues, confection de murales, etc.), afin de permettre de sortir les personnes des activités illégales. Sa mission :

Prévenir et réduire la propagation des infections transmissibles sexuellement et par le sang, du VIH/Sida et des diverses formes d'hépatites auprès des personnes de 16 ans et plus marginalisées habitant, travaillant ou transitant sur le territoire du centre-ville aux prises avec des problèmes de toxicomanie, de prostitution, d'itinérance et de santé mentale. Sensibiliser et éduquer la population et le milieu aux réalités de ces personnes pour faciliter la cohabitation. Soutenir les démarches de nos membres vers la socialisation et l'intégration sociale. (Site web de Spectre de rue)

L'organisme Méta d'Âme est le seul de ces organismes ne proposant pas d'échange de seringues et à être principalement dédié aux consommateurs d'opioïdes. Sa mission consiste en :

Une association de pairs aidants dont les principes de base sont fondés sur l'auto-habilitation. Nous travaillons à l'amélioration de la qualité de vie des personnes dépendantes des opioïdes (héroïne, morphine...) entre autres, grâce à notre centre de jour et à nos 22 logements avec soutien communautaire. (Rapport d'activité 2012-2013, p.4)

Le centre de jour propose des activités récréatives (sorties au théâtre, canoë, cabane à sucre) pour briser l'isolement et fournit accueil, aide et référence pour obtenir des traitements, logements, hébergements, thérapies, etc., ainsi que des repas gratuits ou à prix modiques. Ce centre produit également un journal (Métaphore) rédigé et distribué par les membres. Les appartements avec soutien communautaire (les habitations (Prométhéus) permettent aux résidents de concrétiser leurs projets de vie.

3.2.2 Technique de recrutement des milieux

Les coordonnateurs de ces milieux ont été tout d'abord approchés par téléphone pour leur expliquer notre démarche. Une séance d'information a eu lieu dans chaque organisme afin d'informer les intervenants et les travailleurs de rue de la nature de l'étude, de ses buts et finalités. Les intervenants se sont proposés pour recruter les personnes correspondant aux critères demandés. Leur permission a été sollicitée pour placer une affiche adressée à leurs membres qui décrivait les critères des personnes recherchées et le but de l'étude.

Les entretiens ont été réalisés dans les locaux de ces organismes, avec leur accord, sauf pour deux personnes recrutées l'un par un travailleur de milieu de l'organisme « Méta d'Âme», et l'autre par une intervenante de Dopamine. Dans cette situation, le choix du lieu s'est négocié entre les participants et l'étudiante chercheuse, en tenant compte des règles de sécurité et de confidentialité. Nous reviendrons sur ces modalités dans le cadre des considérations éthiques qui closent ce chapitre.

3.3 Technique de recrutement des personnes à l'étude

Des affiches décrivant les caractéristiques des personnes recherchées et le but de l'étude ont été installées dans les milieux ciblés, avec l'accord de ces organismes.

Les travailleurs de rue, les intervenants et les pairs aidant de ces organismes avaient la possibilité d'informer certaines personnes correspondant aux critères énoncés. Il était indiqué sur l'affiche et véhiculé par les intervenants qu'un montant de 25 \$ était alloué pour chaque entrevue complétée.

3.3.1 Critères de sélection des personnes à l'étude

Comme il a été précédemment décrit, nous nous sommes adressés à des personnes investies dans une carrière de toxicomane et dans un mode de vie marginal, dans les organismes qui leur sont dédiés. Les critères énoncés étaient les suivants :

- Avoir 50 ans et plus
- Avoir utilisé les services institutionnels de santé (hôpitaux, CLSC)
- Être ou avoir été UDI
- Être sans travail légal depuis au moins 5 ans
- S'exprimer en français
- Ne pas être ou avoir été un patient de Sophie Bel

3.4 Les catégories de recherche

Les catégories de recherche nous ont permis de guider les entretiens vers le but recherché : explorer leur mode de vie, sa construction, leur mode relationnels, et leur comprendre le parcours des personnes à l'étude et les réactions qu'il génère dans leur relation avec les services institutionnels de santé en dégageant les éléments excluants, incluant ou auto-excluants, en discernant s'il s'agit d'une auto-exclusion subie ou revendiquée. Ces catégories de recherches ont générés des thèmes, au nombre de 10.

Pour se faire, nous décrivons les catégories de recherche utilisées.

- 1 **« Carrière » de toxicomanie et mode de vie** : historique de la consommation, consommation actuelle et problèmes connexes (incarcérations, épisode d'itinérance, etc.).
- 2 **Liens sociaux** : style de liens, pérennité et avec quels types de personnes (autres consommateurs, intervenants, famille). Rappelons que Furtos indique que les personnes auto-exclues socialement rompent avec leurs liens sociaux. Liens avec le personnel soignant et perception de ce lien (confiance, utilitariste, etc.).

- 3 Trajectoire dans les services institutionnels de santé :** circonstances (volontaires, non volontaires, référés, arrivée par l'urgence), nature et durée des soins, et la forme de terminaison (fin du traitement, refus de traitement, expulsion du service), forme du suivi s'il y a lieu (observance ou non-observance). Leur propre perception de leur situation sur le plan de leur santé. Réactions et émotions suscitées lors des interactions. Les sous-questions de cette catégorie permettront de discerner s'il s'agit d'inclusion (relation de confiance), d'exclusion (se sentir jugé, rejeté, méprisé, être mis dehors) ou d'auto-exclusion, ainsi que la nature de l'auto-exclusion (subie, avec un sentiment d'échec et de ne pas être capable de fonctionner dans la structure), ou s'il s'agit d'un rejet volontaire des normes, savoirs, buts et finalités des services. Les éléments qui ont ou auraient favorisés ou défavorisés la continuité des soins et pourquoi. Les conséquences de leurs expériences sur le positionnement actuel selon leurs normes, valeurs et besoins, tels qu'ils les conçoivent.

3.5 Biais et limites de la recherche

La première limite est en lien avec la taille réduite de l'échantillon (six personnes) qui ne permet pas de généraliser les conclusions à l'ensemble de la population correspondant aux critères énoncés.

Il a aussi été possible que les personnes aient été, au moment de l'entrevue, sous l'emprise d'un psychotrope. Celui-ci peut influencer les perceptions et les affects des situations vécues et rapportées. Autrement dit, le récit, chez le même individu, peut varier selon la classe du psychotrope consommé (p. ex. : un stimulant versus un dépresseur du système nerveux central). Cependant, notre démarche consiste à considérer le point de vue de ces personnes. Ce point de vue, même influencé par une drogue, constitue néanmoins la réalité de cette personne, au moment où elle l'énonce. Cette recherche vise une meilleure compréhension de ces personnes, de leurs normes et de leurs valeurs, afin de développer une pensée clinique plus aiguë, et ne peut se concevoir sans les éléments qui les accompagnent au cours de leur vie, l'usage de drogue et ses impacts.

3.6 Considérations éthiques

Ces considérations portent sur le cadre du recrutement des personnes ainsi que sur les modalités entourant l'entrevue et ses suites proprement dites.

Le certificat d'éthique a été soumis au CERPÉ (Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la Faculté des sciences humaines) en septembre 2014 et a reçu le certificat d'approbation éthique le 29 octobre : n° FSH-2014-90. L'approche des milieux ciblés et le recrutement des participants ont commencé dès l'obtention de l'approbation du comité d'éthique.

3.6.1 Considérations éthiques en lien avec le recrutement des personnes à l'étude

Comme il a été mentionné précédemment, les milieux ciblés ont été informés de la démarche de cette étude, une partie du recrutement a reposé sur les intervenants de ces organismes, l'autre partie a reposé sur l'affiche placardée dans les organismes ciblés. Je travaille dans le champ de la toxicomanie depuis 24 ans et il était possible qu'un ou une de mes anciens patients ou patientes actifs ou actives se présente. Il a été clairement indiqué et véhiculé que je ne pouvais pas interroger un de mes patients, présents ou passés. Les intervenants référents ou ceux des milieux hôtes ont été avisés qu'ils pouvaient être sollicités si l'entretien réactivait des angoisses relatives à leur état de santé ou des sentiments négatifs relatifs à l'échec, la honte, la colère et le rejet. Les milieux impliqués pourront consulter la recherche finalisée ou bénéficier d'une présentation orale s'ils le désirent.

3.6.2 Considérations éthiques en lien avec les modalités entourant l'entretien.

Il est préférable que les entrevues se déroulent dans un lieu familial, où les personnes se sentent en confiance. Nous nous sommes assurés qu'ils pouvaient se tourner vers une personne de confiance (intervenante ou pair) si l'entretien les perturbait ou les bouleversait (sentiments négatifs ou inquiétude sur sa santé).

Les personnes interrogées ont été informées du but de l'étude. Elles ont signé un consentement éclairé. Il aurait été possible que cette signature soit différée si la personne se présentait intoxiquée au point de ne pouvoir signer un consentement éclairé. Ce consentement indiquait que la personne pouvait se retirer de l'étude en tout temps. Elle n'aurait cependant pas reçu la somme proposée (25 \$). Il a été indiqué que cette somme serait remise pour un entretien complété, y compris si l'entretien se déroulait en deux ou trois fois. Les personnes à l'étude ont été informées en début d'entrevue que l'entretien serait enregistré aux fins d'analyse et que les enregistrements seraient détruits après transcription par écrit. Tous les détails qui pourraient permettre d'identifier la personne interrogée ont été supprimés de la transcription. Leurs noms réels n'ont été ni connus ni utilisés et ils pouvaient choisir leurs pseudonymes. Ils pourront consulter la recherche finalisée, s'ils le désirent.

Comme il a été expliqué, cet entretien peut réactiver des angoisses relatives à l'état de santé ou des sentiments négatifs (rejet, honte, échec). Ces éléments ont été vérifiés auprès des personnes avant de commencer l'entrevue. Il n'était pas impossible, selon la réaction de la personne, d'avoir à référer à une intervenante de l'organisme hôte ou à l'intervenante référant pour un « counselling », un accompagnement ou des références. L'entretien pouvait être différé ou annulé, selon la volonté de la personne.

3.7 Conclusion

Goffman indique également que la personne stigmatisée, lors d'un contact mixte, « a tendance à se sentir en représentation », et que « sa présence parmi les normaux l'expose sans protection à voir sa vie privée envahie » (1975, p. 28). Ces entretiens ont, en effet, pour but de révéler une partie de leur vie où ils se sont probablement sentis vulnérables et impuissants. En d'autres termes, la personne stigmatisée peut avoir tendance à surjouer son rôle ou à devenir sur la défensive, se sentant envahie ou jugée. Nous avons espéré que notre statut d'intervenante de longue date dans un organisme travaillant avec l'approche de réduction des méfaits nous a permis de nous prévaloir, selon l'analyse de Goffman, du statut de personnes « initiées ». Ce sont, selon Goffman, des « normaux » qui, en lien avec une situation particulière, peuvent comprendre la vie des stigmatisés (1975, p. 41). Goffman constate qu'une manière d'acquérir ce statut « consiste à travailler dans un établissement qui pourvoit aux besoins des personnes affligées » (1975, p. 43). Il n'en demeure pas moins qu'il a fallu rassurer les personnes interrogées en mentionnant que leurs propos ne se retourneront jamais contre elles et n'auront aucune incidence sur leur participation aux services de soins. Il leur a été expliqué que cette démarche est motivée par les questionnements d'une intervenante qui s'interroge sur leurs interactions avec les services institutionnels de santé, qui ne lui ont pas toujours apparu faciles. Cette étude cherche à entendre leurs points de vue sur les raisons qui ont motivé leurs décisions, quelles qu'elles soient.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATIONS DES DONNÉES

Nous exposons, dans un premier temps, les démarches effectuées pour rejoindre les participants à l'étude ainsi que les contextes de réalisation des entretiens. Nous décrirons par la suite les sujets à l'étude en mettant l'accent sur leur carrière de toxicomanie ainsi que leur mode de vie et nous explorerons leurs liens sociaux. Nous en dégagerons les faits saillants et les points communs et divergents de ces deux thèmes. Nous analyserons ensuite leur trajectoire de services selon les trois concepts utilisés dans ce mémoire, soit l'inclusion, l'exclusion, et l'auto-exclusion en dégagant les thèmes communs, l'interprétation qu'ils revêtent pour chacun, ainsi que leurs divergences. L'analyse thématique soutiendra cette démarche dans la mesure où celle-ci permet de : « vérifier si (les thèmes) se répètent d'un matériau à l'autre, et comment ils se recoupent, rejoignent, contredisent, complètent » (Paillé et Muchelli, 2008, p. 162) les objectifs de recherche. Rappelons que, comme exposé dans le chapitre II, il s'agit d'appréhender le problème social du « non-conforme » à partir de l'expérience individuelle des personnes dans les services institutionnels de santé à l'étude afin d'en faire émerger le sens particulier qu'il revêt pour chacun.

4.1 Prise de contact avec les milieux

Les coordonnateurs des quatre milieux ciblés ont été contactés par téléphone et une rencontre d'information sur le projet de recherche s'est tenue avec le personnel œuvrant auprès des usagers. Les intervenants de la première ressource contactée ont mentionné qu'il serait préférable qu'ils fassent eux-mêmes le recrutement. Selon leur opinion, certains répondants se seraient prévalus des critères demandés, alors qu'ils

ne les possèderaient pas. Cette procédure a été adoptée dans toutes les ressources. Les entretiens ont débuté fin janvier et le dernier s'est déroulé à la mi-mars.

4.2 Déroulement des entretiens

Trois entretiens se sont déroulés dans deux des organismes communautaires dédiés aux personnes toxicomanes comprenant un site d'échange de seringues et le troisième entretien a eu lieu dans la ressource d'appartements supervisés dédiés aux personnes en traitement de substitution. Les deux autres entretiens se sont déroulés dans mon bureau, avec l'accord mes supérieurs hiérarchiques et des personnes recrutées, celles-ci étant souvent dans le centre-ville, où est située la clinique où je travaille. Les entretiens se sont déroulés sur une plage horaire où les bureaux sont ouverts et la clinique fermée, c'est-à-dire qu'aucun patient de la clinique n'est présent, afin de respecter la confidentialité de l'entretien. Ces deux personnes ne sont pas des usagers de l'organisme qui m'emploie et ont été recrutées par des intervenants des milieux ciblés. Dans tous les cas, il a été vérifié qu'ils pouvaient s'adresser rapidement à une personne si l'entretien les laissait anxieux, préoccupés ou déstabilisés. Ils se sont tous montrés étonnés de cette proposition, me laissant supposer qu'ils en avaient vu d'autres. Malgré la demande préalablement faite aux milieux ciblés, aucune femme ne s'est présentée. L'R des centres des femmes du Québec (2015, p. 1) souligne que les chiffres recueillis auprès des ressources québécoises en itinérance féminine avancent que les femmes composeraient entre 22 % et 40 % de la population itinérante au Québec, mais que l'itinérance féminine est moins visible que celle des hommes. Elle est souvent cachée ou organisationnelle. En 2013-2014, 86,7 % des personnes ayant été admises dans une ressource d'hébergement d'urgence du Québec étaient de sexe masculin et 13,3 % étaient de sexe féminin. Corriveau, dans le quotidien « Le Devoir » (08-07-2015), résume le dernier recensement des itinérants à

Montréal conduit par Latimer de l'institut Douglas en mars 2015; celui-ci dénombre 3016 personnes itinérantes à Montréal, dont 24 % de femmes.

Tous les répondants n'ont pas désiré prendre un pseudonyme pour l'entretien. Les prénoms de ces personnes seront donc changés dans ce mémoire. Le premier contact s'est fait par téléphone. L'étudiante chercheuse s'est présentée et a brièvement expliqué le but de la recherche, le temps approximatif de l'entretien, ainsi que le montant remis pour une entrevue complétée. Le rendez-vous a été pris lors de cet appel et les personnes s'y sont présentées à l'heure dite. Ces six personnes se sont présentées en bonne condition pour répondre adéquatement aux entretiens, c'est-à-dire ni trop intoxiquées ni en manque.

Avant de commencer, l'étudiante chercheuse a de nouveau expliqué le but de la recherche en lien avec son travail d'intervenante en toxicomanie. Le consentement a été lu, expliqué et signé. Denis, Robert, Michel et Jacques ont demandé à avoir les résultats de la recherche. Les milieux où ils ont été recrutés seront avisés quand la recherche sera finalisée et approuvée.

Les entretiens de Denis et de Robert ont été notablement plus longs que les deux autres (un peu plus de deux heures). Ces deux personnes donnaient beaucoup de détails et faisaient beaucoup de digressions, passant souvent du « coq à l'âne ». De fréquents recadrages ont été nécessaires pour revenir sur le sujet.

Au contraire, Alain et Jo étaient plus laconiques avec des phrases plus courtes. Il a parfois fallu proposer des pistes pour approfondir leurs réponses concernant leur ressenti (ex : vous vous êtes senti plutôt fâché, plutôt triste, ou écœuré, soulagé, libéré, etc.).

Alain et Jo ont demandé, en cours d'entretiens, à quoi servait vraiment cette recherche. Alain me demande « combien je suis payée pour être assise là à lui parler », et Jo me demande « combien d'argent cette recherche va faire économiser au gouvernement, y me semble que tu devrais le savoir ». Ces questions m'ont prise de court et je n'y ai pas répondu. Leurs deux commentaires semblent démontrer qu'ils ne conçoivent pas qu'une recherche puisse être conduite dans l'unique but de recueillir leurs points de vue et que le statut d'initié, décrit par Goffman et dont nous avons traité dans notre cadre conceptuel, n'est pas attribué d'emblée lors d'une rencontre mixte.

4.3 Descriptions des participants

Toutes les personnes qui se sont présentées correspondaient en tous points aux critères demandés. Il n'est pas superflu de nous pencher sur leurs parcours de vie : ceux-ci influencent les processus et les modes de socialisation. Nous vérifierons si ceux-ci ont un impact sur leurs interactions avec les services institutionnels de santé. Châtel et Soulet (2001, p. 183) soulignent que l'exclusion renvoie à la question de la socialisation, à son processus dans la mesure où elle produit des « exclus », des « ratés de la socialisation » parce qu'ils n'auraient pas su – voulu ou pu – s'adapter aux conditions de la société contemporaine, notamment en terme de concurrence, de rentabilité et d'efficacité. Ces personnes n'auraient pas accès aux processus de socialisation qui permettent d'intégrer les valeurs, normes et activités valorisées socialement. Roy et Soulet (2001, p. 5) ajoutent que ces facteurs ne permettent pas de se construire une identité valorisée socialement et que ce manque de conformité aux attentes sociales engendre une stigmatisation qui peut entraîner des comportements d'auto-exclusion. Rappelons également que Roy et Otero (2013, p. 5) proposent une démarche qui repose sur l'analyse des trajectoires individuelles parce qu'elles permettent de conjuguer les dimensions sociales et structurelles avec celles plus

individuelles ou institutionnelles pour rendre compte des problèmes sociaux tels que l'exclusion ou la non-conformité.

4.3.1 Premier participant : Alain. Mode de vie et carrière de toxicomane

Alain est âgé de 52 ans. Il a été itinérant pendant treize ans et il a une chambre depuis sept mois. Il consomme de la coke par voie intraveineuse depuis 10 ans et consommait beaucoup d'alcool auparavant. Il mentionne avoir été incarcéré et être sorti de prison à l'Action de grâces 2013. Actuellement, il explique que le gouvernement (Harper) lui réclame de l'argent en lien avec son incarcération. Il est séropositif et a une hépatite C non traitée. Il ne donne aucune raison particulière à sa consommation d'alcool et de drogues, sinon qu'il aime ça et ne regrette rien de son mode de vie et de ses conséquences. Il constate cependant que les conséquences de la consommation sont pires en vieillissant. Il consomme en début de mois et utilise son chèque de la sécurité du revenu pour payer sa consommation. Il me demande de ne pas écouter cela et ajoute avec ironie « que c'est bien effrayant ». Il connaît bien les ressources et mange dans les missions. Il est issu d'un milieu rural, son père travaillait dans la construction. Il a une sœur et un frère, il est le plus jeune. Il explique que sa mère, décédée depuis plusieurs années, était autochtone de deuxième génération et fille de chef indien. Il se considère donc comme autochtone de troisième génération, qui n'est pas un statut reconnu légalement. Il se décrit comme « l'insignifiant de la famille » dans la mesure où la grossesse de sa mère n'était pas planifiée, qu'elle désirait avant tout une fille et qu'elle avait eu sa fille avant lui. Bien que s'exprimant de manière très pudique sur son enfance, on peut comprendre qu'il est issu d'un milieu pauvre et défavorisé. Il relate que sa mère « faisait tout », cousait les vêtements, etc., et déplore le consumérisme actuel, où tout s'achète. Il explique que sa mère avait « un sale caractère », qu'il ne comprenait pas pourquoi étant jeune. Il dit comprendre maintenant, « parce que la vie est bien effrayante ». Il parle

cependant de sa mère avec beaucoup de tendresse et déplore ne plus se souvenir de son visage.

Il décrit son père comme alcoolique et « gambler », très peu présent dans la famille. Il travaillait dans la construction et rentrait chez lui quand il décidait d'arrêter de boire.

4.3.1.1 Relations interpersonnelles

Ses parents sont décédés, il dit ne pas s'entendre avec son frère qu'il juge trop « à l'argent ». Il ne veut plus lui téléphoner depuis que celui-ci a refusé de lui prêter 20 \$. Il ne peut plus non plus parler à sa sœur, qui a déménagé à Matane. C'est son frère qui a le nouveau numéro de téléphone de sa sœur. Sa fratrie a toujours demeuré à l'extérieur de Montréal, il ne les a pas vus depuis l'enterrement de sa mère. Il rapporte cependant avoir eu des contacts chaleureux avec sa sœur par téléphone. Il mentionne avoir deux amis de longue date, qu'il voit ponctuellement. Il explique « qu'il entretient leurs vices », qu'il leur vole parfois des 20 \$, mais que ces amis « ne peuvent pas lui en vouloir, même s'ils aimeraient bien pouvoir lui en vouloir ». On peut supposer qu'il leur fournit parfois de la drogue et que ces amis sont des consommateurs occasionnels. Il évoque aussi d'autres amis « qui m'ont flushé », sans en donner la raison. Son ton de voix n'exprime aucune émotion particulière face à cet événement, comme s'il s'agissait d'un épisode banal.

4.3.2 Deuxième participant : Denis. Mode de vie et carrière de toxicomane

Denis est âgé de cinquante ans et a eu plusieurs épisodes de consommation de drogues. Il considère qu'il a toujours consommé « depuis que je suis kid ». Il explique qu'il avait, enfant, plusieurs conditions médicales particulières (épilepsie et une insuffisance mitrale), qui l'ont amené à prendre beaucoup de médicaments (27

médicaments). Il décrit sa mère comme surprotectrice, l'amenant souvent consulter des médecins et les convainquant souvent qu'il souffrait de plusieurs maux. Les parents se sont séparés lorsqu'il était très jeune, son père étant un criminel notoire. La famille de sa mère et son père n'avaient plus aucun contact. Il va vivre chez son oncle vers 12-13 ans et celui-ci lui fait arrêter tous ses médicaments d'un coup. Il a commencé à boire de l'alcool avec cette famille et a commencé le pot vers 17 ans. Il va, par la suite, vivre avec son père. Il rapporte l'avoir idéalisé. Il s'initie à la mescaline, au LSD et à la cocaïne par voie intraveineuse. Il explique également que son père véhiculait un double message sur la drogue : ne pas prendre de drogues chimiques, mais il en amenait à la maison. Il le tient responsable de sa consommation. Il relate avoir fait une scolarité normale dans un collège technique et avoir été, parallèlement, vendeur de drogues. À 19 ans, il fait un cambriolage à main armée avec son père, se fait arrêter et fait six ans de pénitencier. Il mentionne qu'il était temps que cela s'arrête, parce qu'il était toujours armé, paranoïaque, dangereux et violent sur la cocaïne. À sa sortie, il évoque une période de sobriété et une vie de couple, pendant trois ans et demie avec une stagiaire en criminologie rencontrée pendant son incarcération.

Par la suite, c'est l'alcool qui a pris toute la place à partir de 27 – 28 ans. Il a fait une désintoxication avec la conjointe avec laquelle il était à ce moment-là. Il la décrit comme alcoolique, comme lui, et schizophrène. Il déclare qu'il l'avait convaincue d'arrêter tous ses médicaments. Il ne m'a pas été possible de savoir quand ils ont fait cette désintoxication, mais il devait arrêter de boire pour traiter son hépatite C. Il a fait son traitement et s'est débarrassé de ce virus. Son discours laisse comprendre qu'il n'est pas resté sobre longtemps après son traitement et que le couple n'a pas duré longtemps après cet épisode.

Son exposition aux opioïdes date d'un an et demi lors d'une admission à l'urgence en lien avec ses douleurs chroniques. Il a continué par la suite à consommer « per os » et est passé ensuite à l'injection intramusculaire. Il explique avoir été de nouveau à l'urgence d'un autre hôpital, pour les mêmes raisons, et avoir reçu du Dilaudid par injection. Il relate : « J'suis pas un toxicomane [...] c'est l'doctor qui me la met, l'aiguille dans le bras ». Cela fait donc trois mois qu'il consomme par voie intraveineuse. Sa consommation d'alcool est toujours présente, mais moins conséquente. Il fume également du pot. Toutes ses consommations, présentes et passées, ont pour lui la fonction d'automédication. Il ne se définit pas comme un toxicomane et met beaucoup d'accent dans son discours, sur tous les éléments normatifs de sa vie. Il mentionne avoir eu des compagnies d'alimentation et de récupération de bois, avoir des diplômes de moniteur de rafting et en production vidéo, avoir voyagé en Colombie-Britannique et en Ontario, être allé en France avec une compagne pour parfaire ses connaissances en ébénisterie, avoir été courtier en bourse, etc. Il relate s'être fait expulser de France pour des questions administratives. Il affirme également ne pas s'être lavé pendant un an, considérant que c'est bon pour le corps et que « ça se fait ». Il est en situation d'itinérance depuis juillet 2014, soit depuis cinq mois et demi à la date de l'entrevue. Il vit actuellement dans des refuges ou dehors. Il mentionne qu'il est parfois en mesure de ne pas dormir pendant 72 heures. Il quête et ramasse des cannettes pour augmenter ses revenus de la sécurité du revenu.

4.3.2.1 Relations interpersonnelles.

Il relate s'être installé pendant neuf ans, à son retour de France chez sa tante (la sœur de sa mère) qui était âgée et est devenue en perte d'autonomie. Il affirme qu'elle ne voulait pas d'aide extérieure et qu'il y avait sept chats dans le 4 ½. Un conflit majeur a éclaté lorsque cette tante a dû être admise à l'hôpital. Le reste de sa famille ignorait

qu'il vivait chez elle. Il explique que cette tante ne voulait pas le leur dire. Il rapporte que le logement était insalubre. Il mentionne que depuis son rapprochement avec son père et son incarcération, les relations avec les membres de sa famille du côté maternel étaient distantes. Il n'a plus aucun contact avec sa famille paternelle depuis plusieurs années, malgré des tentatives de rapprochement de sa part. Il avait demandé de l'aide à son père et à un de ses oncles à son retour de France (demander de garder ses outils), cette aide lui avait été refusée. Il relate que son père « l'a renié deux fois ».

Il soutient que sa famille maternelle a fait des pressions auprès du propriétaire pour le mettre dehors. Il était convaincu de pouvoir y rester. Il affirme que son expulsion du logement l'a définitivement convaincu qu'il n'a rien à attendre de sa famille et il n'a plus de nouvelles de la tante chez qui il habitait. Il soutient que sa famille, des deux côtés, « véhicule de la merde sur moi ».

Il mentionne avoir un certain nombre de connaissances, mais aucune de ces personnes n'a pour lui le statut d'amis.

Comme mentionné ci-dessus, il rapporte avoir eu trois relations de couple et élabore peu sur les circonstances des ruptures. Sa première relation a, selon lui, cessé parce que sa conjointe ne pouvait trouver d'emploi, elle vivait avec une personne dotée d'un dossier criminel. Rappelons qu'il l'avait rencontrée au pénitencier alors que celle-ci faisait un stage afin d'obtenir son baccalauréat. Il évoque son séjour chez sa tante de manière ambiguë quant aux liens qu'il entretient avec elle : rappelons que sa tante était, à la fin de leur cohabitation, en perte totale d'autonomie :

C'est moi qui la levais, la mettre sur sa chaise Pis là, Madame, elle fait pas confiance, tsé, elle a peur. Elle a beau voir fois après fois que ça se passe bien,

c'est la crise, elle se tient partout, elle me fait forcer pour rien [...] J'veux pas trop en parler d'elle-là, parce qu'autant j'ai du respect pour la Madame, autant qu'elle était tellement vache, pis chienne

En ce qui concerne les ressources, il relate apprécier l'accueil qu'il reçoit dans l'organisme qu'il fréquente, parce qu'il ne se sent pas jugés, mais ne manifeste aucun attachement particulier envers un intervenant.

4.3.3 Troisième participant : Jo. Mode de vie et carrière de toxicomane

Jo est âgé de 60 ans et est itinérant depuis douze à treize ans. Il nuance et se définit comme sans abri. Pour lui, les itinérants vont dans les refuges et il refuse catégoriquement d'y aller, les trouvant trop insalubres. Il est itinérant depuis sa dernière sortie de prison. Il a purgé, en plusieurs fois, 22 ans de prison, dont 12 ans consécutifs. Il incrimine son alcoolisme à ses incarcérations, expliquant « qu'il devient mauvais » avec l'alcool. Il avance consommer 35 grammes de coke par voie intraveineuse par jour et à d'autres moments dans l'entrevue, « un petit peu de coke ». Il en consomme depuis sa dernière sortie de prison ainsi que du pot. Il explique avoir été dépressif suite à cette sortie du pénitencier, s'être retrouvé dans la rue et avoir commencé la cocaïne par injection, « parce que ça change », qu'il n'a plus peur et qu'il le fait parce que « c'est le pire, et j'ai le droit de le faire ». Pour lui, cela va de pair avec la vie dans la rue. Plus tard dans l'entretien, il revient sur la peur, il évoque à ce moment la pratique de l'injection qu'il craignait avant, mais « à c't'heure, j'ai plus peur ». Il s'agit peut-être d'une extrapolation, mais la cocaïne procure un sentiment d'invulnérabilité qui transparaît dans son discours.

Il mentionne également vendre du pot et voler pour vivre, mais ne jamais vendre de pot aux enfants et ne jamais laisser traîner ses seringues. Il soutient que la vie dans la rue « c'est bien plus le fun que vous le pensez » et qu'il tient avant tout à sa liberté. Jo

signale avoir été un enfant de Duplessis et avoir, par la suite, avoir fréquenté les milieux criminalisés. Il relate avec une certaine fierté avoir connu Mesrine et Goldman.

Un des autres avantages, pour lui, de la vie dans la rue, est qu'il est toujours en action, qu'il est toujours seul et jamais seul. Il rencontre beaucoup de monde, sans être longtemps avec la même personne. Il mentionne également détester « avoir quelqu'un tout le temps avec lui ».

4.3.3.1 Relations interpersonnelles

Il ne voit plus les membres de sa famille depuis une dizaine d'années parce que cela entrave sa liberté. Il explique qu'il voit ses enfants « pas plus qu'il faut » parce qu'il ne veut pas « qu'ils me dérangent plus souvent que ça ». Il renchérit : « quand t'as une famille, faut tout le temps que tu les appelles, que t'aïlles les voir ». Il exprime clairement que cela représente une contrainte pour lui. Il explique son grand besoin de liberté par le fait d'avoir été un enfant de Duplessis : « je suis tanné de me faire dire que je suis pas correct », et d'avoir fait 22 ans de pénitencier. Il considère qu'il n'a à endurer personne, qu'il a « la tête dure » et que si « ça fait pas l'affaire, va-t'en ». Il mentionne qu'il a eu le diagnostic suivant au pénitencier : personnalité antisociale avec des tendances psychopathiques et que c'est son caractère, mais que cela ne veut pas nécessairement dire qu'il actualise ces tendances. Il reçoit de l'aide sociale et se targue de faire beaucoup d'argent, bien plus que les travailleurs, et que les infirmières en particulier.

Il évoque une brève relation de couple avec une avocate bien nantie, mais l'avoir laissée parce qu'il ne se sentait pas libre.

Il affirme ne pas avoir d'amis proches et se définit fièrement comme une personne « tout seul ».

Il dit apprécier d'aller, depuis 12 à 13 ans, dans deux organismes qui distribuent du matériel d'injection. Il explique « qu'ils me connaissent plus icitte qu'ils me connaissent sur la planète [...] J'suis chez nous [...] c'est mes serveuses, mes chums, j'ai du fun avec eux autres ». Par contre, il est très critique et virulent envers certains intervenants des refuges : « elle est pas fine, elle est baveuse, elle fait du trouble aux gars, elle leur met des bâtons dans les roues [...] y leur coupent la bouffe pour la revendre. ».

4.3.4 Quatrième participant : Robert. Mode de vie et carrière de toxicomane

Robert est âgé de 52 ans. Il déclare avoir commencé à consommer vers 13 ans pot, LSD, crystal et alcool. Il a commencé à fumer de la cocaïne à l'âge de 15 ans. Il relate avoir inhalé de l'héroïne à 18 ans, sans savoir de quoi il s'agissait. Il en garde cependant un souvenir marquant, comme une révélation. C'est vers l'âge de 33 ans qu'il redécouvre l'héroïne par l'entremise d'un de ses cousins. Il s'y accroche à son insu et rapidement. Il passe à l'injection quelque mois plus tard. Il est remarquable de constater que ses deux sœurs étaient également toxicomanes et que ses deux cousins étaient héroïnomanes. Robert est issu d'une famille possédant plusieurs restaurants et impliquée dans l'organisation de spectacle de chanteurs et chanteuses connues. Il a quitté le foyer maternel à l'âge de 12 ans pour travailler dans le restaurant d'un de ses oncles. Il mentionne également avoir vendu de la drogue parallèlement à son travail dans la restauration. Il a travaillé dans ce domaine et a aussi eu ses propres restaurants jusqu'à l'âge de 33 ans où son accoutumance à l'héroïne ne lui permet plus de travailler. Il mentionne que l'héroïne a scellé ce qu'il nomme sa déchéance, mais que l'alcool lui a aussi fait perdre beaucoup d'opportunités, de contacts et de liens

affectifs. Il explique son appétence pour les drogues par un besoin d'évasion qui s'est manifesté très jeune. Il pratiquait la suffocation et raconte avoir été hospitalisé à l'âge de 8 ans parce que son cerveau avait manqué d'oxygène. Il mentionne également avoir ressenti beaucoup de pressions très jeune : il était le seul homme de la famille, avec deux sœurs et sa mère, et vivait aussi beaucoup de pression dans son travail. Il se décrit comme une personne qui réglait les problèmes de tout le monde, qui rendait volontiers service travaillant de longues heures, au point de s'oublier. L'héroïne le libérait, il se sentait calme, sans stress et sans pressions. Sa toxicomanie l'amène à l'itinérance, il fréquente les refuges et pratique le vol pour payer sa consommation. Il est arrêté pour vol qualifié et purge une peine de deux ans moins un jour. Il réduit sa consommation, travaille en prison, ce qui lui donne des droits de sortie. Il met ses sorties à profit pour « faire la poule », c'est-à-dire pour rentrer de la drogue en prison. Il rechute et dépense rapidement tout son argent à sa sortie de prison, et décide d'intégrer un traitement de maintien à la méthadone en 2001.

Il est, au moment de l'entrevue, toujours en traitement de substitution. Il mentionne consommer ponctuellement de la cocaïne par injection. Il est actuellement dans une ressource d'appartements supervisés dédiés aux personnes en traitement de substitution. Il mentionne avoir fait son traitement d'hépatite C parce que cela faisait partie du plan d'intervention qui lui a permis d'intégrer cette ressource, et il relate y avoir été fortement incité par l'hépatologue. Il n'était pas certain de la pertinence d'entreprendre le traitement à ce moment-là, mais il est certain d'en avoir gardé des séquelles.

4.3.4.1 Relations interpersonnelles

Il a vécu chez sa mère peu après avoir intégré le traitement de substitution. Celle-ci était atteinte d'un cancer. Il relate s'être occupé d'elle jusqu'à son décès en 2007. Il

explique également que cela l'a aidé « à ne pas trop consommer, il fallait que je sois là pour elle ». Il explique que sa mère avait de grosses quantités d'opioïdes prescrits et qu'elle refusait de les prendre. Il explique avoir eu beaucoup de discussions avec elle sur la toxicomanie et que cela a permis à sa mère de comprendre sa situation. Par contre, il constate que son séjour chez sa mère a envenimé les relations, déjà distantes, avec le reste de sa famille qui l'accusait d'abuser de sa mère. Il soutient n'avoir jamais abusé, en toutes circonstances, de quiconque de sa famille. Il déclare avoir renoncé à sa part d'héritage parce que la situation était trop conflictuelle. Il explique n'avoir plus aucun contact avec sa famille, sauf quelques contacts téléphoniques avec une de ces sœurs qui vit en Nouvelle-Écosse. Il mentionne avoir fait une tentative, deux semaines avant l'entrevue, pour demander à l'oncle chez qui il avait vécu jeune adolescent, d'être cosignataire pour un emprunt qu'il désirait contracter auprès d'une banque pour « remonter son crédit ». Le refus catégorique de son oncle lui confirme qu'il est « persona non grata » au sein de sa famille.

Il mentionne avoir une amie toxicomane et considère qu'il fait office de « bouche-trou quand ça va pas bien » auprès d'elle. Il constate qu'il ne peut lui accorder sa confiance et considère qu'il n'a aucun ami proche.

Il rapporte aussi être méfiant envers les intervenants : « c'est plein de mensonges, plein de menteries ». Il nuance cependant : « y en a qui veulent t'aider, pis tu vois qu'ils veulent t'aider. Pis y en a d'autres qui disent qu'ils veulent t'aider, pis en réalité. C'est pour avoir de l'information de ce qui se passe dans le bloc ». De ce fait, il explique avoir des craintes à se livrer à un intervenant, sauf certains à qui il a fini par faire confiance.

4.3.5 Cinquième participant : Michel. Mode de vie et carrière de toxicomane

Michel aura bientôt 55 ans. Il est natif de Montréal et a été élevé par son parrain et sa marraine. Le couple possédait une maison de chambre et son parrain était musicien membre de l'union des artistes. Il était aussi receleur. Michel a quitté le domicile familial à 13 ans. Il précise que toute sa famille proche était criminalisée. Il raconte avoir été un enfant très libre, manquant souvent l'école et rentrant souvent très tard le soir. Enfant, il souffrait d'une déviation de la hanche, il avait un appareil à la jambe. Il explique avoir réalisé vers 20 ans qu'il avait bénéficié de la protection de la notoriété criminelle de sa famille dans la mesure où il ne lui était rien arrivé de fâcheux. Pour lui, l'itinérance est en continuité de cette liberté. Il est frappant de constater que son apparence et son langage ne correspondent pas à l'image habituelle de l'itinérant. Son apparence est soignée et il s'exprime bien. Cependant, dès qu'il manifeste de la colère ou de la frustration, le langage de la rue se fait entendre.

Il a commencé à consommer du haschich à huit ans. Les drogues chimiques (LSD, mescaline) ont commencé vers l'âge de 12 ans et la cocaïne vers 18 ans. Il est passé à la consommation par voie intraveineuse à 19 ans et a commencé l'héroïne à 24 ans. Il a, régulièrement dans sa vie, vendu de la drogue. Michel accumule plus de sept ans de pénitencier et a eu sa première condamnation à 15 ans pour vol qualifié. Il ajoute avoir beaucoup lu en prison et dit continuer à s'intéresser à beaucoup de sujets. Il se considère autodidacte. Il a eu quatre ans d'abstinence à 29 ans en sortant du pénitencier. Il a rechuté à 33 ans suite à la rupture de cette relation.

Il a appris sa séropositivité en 1996. Il déclare être abstinent depuis juillet 2014, à part un « fix d'héro » de temps en temps, qu'il dit regretter rapidement. Il a arrêté « à froid », en consommant beaucoup d'alcool. Il a pris cette décision suite à six « overdoses » dues au Fentanyl et à des préoccupations sur son état de santé. Il avait

beaucoup maigri et avait commencé à faire de l'emphysème. Actuellement, il dort chez des amis, rarement dans les missions, à cause de l'insalubrité « je m'entends mieux avec les araignées qu'avec les punaises ». Il dit avoir hâte que la température soit plus clémente pour dormir dehors. Il projette de s'installer à la campagne « pour avoir la paix ».

4.3.5.1 Relations interpersonnelles

Il a encore des liens avec sa famille, en particulier avec sa jeune sœur qui l'a souvent aidé. Il précise qu'il ne l'appelle que lorsqu'il est en grosse difficulté. Il voit ponctuellement sa mère. Mais il précise que, malgré ces liens, on ne peut être en totale confiance avec les membres de sa famille, dans la mesure où ils ont tous des secrets. Les autres membres de sa famille qui ont été significatifs pour lui sont décédés. Il dit connaître beaucoup de monde, mais a eu deux amis significatifs. L'un a été tué en 2000 et il n'a plus de nouvelle de son deuxième ami. Pour lui, ce sont les autres qui « s'accrochent à lui » et il se perçoit comme une personne solitaire et sélective. Il a eu une relation de couple stable de quatre ans et demie avec une personne non consommatrice. Il avait rechuté après sa rupture.

Il rapporte avoir un lien d'amitié et de confiance avec son infirmier et son médecin. Parlant de son médecin, il nuance : « moi, c'est de même que je vois ça. J'sais si elle le voit comme ça, mais en tout cas... ».

Il est cependant très critique envers les intervenants. Il a participé à la mise sur pied de certains projets et considère qu'il y a « d'la magouille » dans l'organisation des services pour les itinérants. Il trouve aussi que les intervenants des refuges « ont aucun vécu, qu'ils sortent juste de l'université, qu'ils jouent à la police » et,

finalement, « t'es-qui, toé, pour me dire quoi faire dans ma vie [...] j'suis dans la rue depuis l'âge de sept ans [...] t'as même pas encore le nombril sec ». Il renchérit : « ils sont pas équipés les personnes qui travaillent là, comment tu veux aider quelqu'un si t'es pas passé par-là. Intervenant, j'pourrais l'être ». On constate à ces propos que Michel revendique ici son expérience comme étant valable, légitime, pouvant être utile à la société, mais que celle-ci n'est en aucun cas reconnue.

4.3.6 Sixième participant : Jacques. Mode de vie et carrière de toxicomane

Jacques a 60 ans. Il a commencé par le crystalmeth à 14 ans, rapidement suivi par la cocaïne. Il s'est injecté à 18 ans. Il explique son passage à l'injection par une difficulté à fumer. Fumer lui irritait considérablement la gorge. Il a une fille à 18 ans et mentionne une courte période d'accalmie. Il est cependant arrêté à 20 ans pour vol à main armée et purge une peine de prison de 11 ans. Il met à profit ces années pour obtenir deux baccalauréats. Il en sort à 31 ans et explique avoir passé quinze ans avec « une seringue dans le bras et un gun dans les culottes ». Il consommait de la cocaïne IV et mentionne avoir consommé une grande variété de psychotropes. Il a eu de nombreuses périodes d'itinérance à cette époque. Il précise qu'il se considère comme un délinquant et comme un persécuteur. Il pense que les toxicomanes sont des victimes, ou se considèrent comme d'éternelles victimes, et, de ce fait, n'assument pas leurs actes. Cette identité de toxicomane ne lui correspond pas. C'est la fréquence et l'intensité de ses psychoses toxiques qui l'ont motivé à entreprendre un processus d'abstinence. Ce processus a duré 10 ans où il a complété six thérapies, mais rechutait systématiquement. Il considère que son abstinence de drogues s'est concrétisée vers ses 52 ans. Il mentionne également que l'alcool était toujours présent dans son parcours et sa consommation d'alcool a augmenté à la suite de son abstinence de drogues. Il buvait trois quarante onces de fort par semaine. Les problèmes de santé reliés à l'hépatite qu'il avait contractée à 18 ans, l'ont forcé à diminuer sa

consommation d'alcool. À cette période, il travaillait dans un dépanneur, cultivait et vendait du pot, ce qui lui assurait de bons revenus.

Il a eu récemment, outre son traitement d'hépatite C, de graves problèmes de santé qui ont nécessité plusieurs opérations et une hospitalisation de six mois. Il considère s'être beaucoup calmé, a un appartement et s'implique dans un organisme dédié aux toxicomanes. Il consomme actuellement un « 6 pack » par jour.

4.3.6.1 Relations interpersonnelles

Il a peu de lien avec sa famille. Il a quitté le domicile parental à 14 ans. Il décrit sa mère comme une femme manipulatrice et malveillante, et son père comme un homme soumis, mais travaillant. Il mentionne n'avoir jamais pardonné à sa mère de lui avoir fait avoir honte de son père. Il considère que son père est devenu pour lui un anti-modèle, il a fait exactement le contraire. Ses relations amoureuses sont de courtes durées. Il dit avoir toujours été attiré par des femmes beaucoup plus jeunes que lui. Il lie également l'usage de cocaïne à la sexualité. Il n'a pas l'impression d'avoir des amis, ou des personnes significatives autour de lui, sauf un ami, fumeur de pot, dont il apprécie la culture générale. Actuellement, il est en contact sporadique avec deux de ses sœurs, dont l'une est en Europe, et ne voit plus aucun autre membre de sa famille depuis de nombreuses années.

4.4 Données communes aux participants

Bien qu'ayant des parcours diversifiés, les participants partagent certaines expériences communes. Ils ont tous quitté très jeunes le foyer familial. Ils ont, entre autres, tous fait de la prison, ont tous vécu des périodes d'itinérance, ont tous contracté l'hépatite C, sauf Jo qui affirme le contraire. Ils ont tous également vendu

de la drogue à un moment de leur vie, sauf Alain qui n'en parle pas. Ils ont tous des liens distants avec leur famille. Nous allons explorer plus en détail les points communs et les divergences concernant leur mode de vie et leurs sociaux.

4.4.1 Données concernant le mode de vie

Robert et Denis ont été placés au début de l'adolescence chez leurs oncles. Michel et Jacques ont quitté le foyer familial à 14 ans pour vivre par eux-mêmes. Robert et Michel sont issus de familles impliquées dans le milieu du spectacle. Michel et Denis ont eu une enfance marquée par la maladie et l'handicap physique. La situation est moins claire pour Alain et Jo, mais ils semblent habitués à un mode de vie erratique. Jo, quant à lui, est orphelin, et précise être un enfant de Duplessis. Il mentionne avoir des enfants, sans plus de précisions. Leur parcours de toxicomanie diffère quant au début de la consommation, la nature de la drogue de choix et les périodes d'abstinence, mais ils sont tous, ou ont tous été, UDI.

Tous les participants ont eu des périodes d'incarcération, allant de 22 ans à 18 mois. Alain est le seul à ne pas avoir comptabilisé son temps d'incarcération. Denis, Mario et Jacques, ayant été dans des pénitenciers fédéraux, en ont profité pour s'instruire. Denis et Mario ont beaucoup lu et expriment leur fierté d'être autodidacte. Jacques a obtenu deux baccalauréats. Jo, quant à lui, révèle n'avoir aucune scolarité et n'avoir lu qu'un seul livre : le code pénal. Ils sont tous, depuis longtemps, prestataires de la sécurité de revenu. Robert semble être celui qui a travaillé légalement le plus longtemps, tandis que Michel et Jo ne rapportent aucune expérience de travail légal. Jacques a été ponctuellement intervenant dans des centres de thérapies lors de ses périodes d'abstinence.

Denis, Jo, et Michel sont actuellement sans domicile fixe. Alain a une chambre depuis sept mois après avoir passé 13 ans dans la rue. Robert, comme Jacques, a eu des périodes d'itinérance qu'ils relient à la désorganisation reliée à la perte de contrôle de leur consommation. Denis, Robert et Jacques ont été traités pour l'hépatite C, Alain et Michel ne le sont pas encore, mais sont traités pour le VIH et Jo affirme n'avoir rien contracté.

4.4.2 Données concernant les relations avec la famille

Tous les participants mentionnent ne plus avoir de contact avec leur famille, ou des contacts distants, soit en raison de l'éloignement géographique, du décès des proches ou de conflits, de mésententes ou d'un manque d'intérêt à maintenir les liens. Les seuls contacts, même distants et sporadiques, sont entretenus avec leurs sœurs. Michel est le seul qui voit sa mère de temps en temps et exprime avoir une confiance très relative envers les membres de sa famille. Selon lui, « tu connais pas leur passé [...] tu peux pas faire confiance à tes parents à 100 % ». Il affirme, tout comme Jo, Jacques, Robert et Alain que la seule personne à qui on peut faire confiance, c'est soi-même.

La coupure du lien familial est un des indicateurs du syndrome d'auto-exclusion décrit par Furtos. Cependant, il provient, selon cet auteur, de la crainte d'être confronté au regard et au jugement normatif de l'autre. Cela implique que ces normes ont été intériorisées. Dans ce mémoire, Jo exprime que les liens familiaux représentent une contrainte qu'il ne veut pas subir. Jacques, quant à lui, s'éloigne de sa famille, et de sa fille en particulier :

Tout est toujours de ma faute. Pis elle s'crisse dans la marde. Pis [...] euh, elle aussi, elle a son sentiment d'victime, là. Et moi, j'suis toujours le coupable. J'essaie d'arranger ses affaires, mais j'ai quand même d'l'expérience en

intervention. Mais, j’fais ben trop partie du problème pour appartenir à la solution [...] Fait qu’elle me vidait mon énergie.

Pour Alain, Denis et Robert, la rupture est consécutive à une demande d’aide refusée. Ces trois personnes, tout comme Jacques pour d’autres raisons, sont conscientes du regard négatif porté sur eux par leur famille. Cela n’empêche pas Alain, Robert et Denis de leur demander de l’aide. C’est en la leur refusant que leur famille manifeste leur rejet. Ils le subissent tout en réfutant avec véhémence l’opinion portée sur eux et en accusant les membres de leur famille de plusieurs torts. Alain affirme, par rapport à son frère, qui selon lui, est très à l’aise financièrement :

J’lui demande 20 \$ pour acheter un carton de cigarettes. [Réponse du frère] : « T’appelle encore pour de l’argent? J’ai pas d’argent, moi, là [...] ». J’ai plus appelé. J’va me pogner avec. Pis il est à l’argent [...] Dès fois, je me demande si c’est mon frère.

Pour Robert :

Ils ont appelé la police sur moi comme quoi je battais ma mère, ce qui était complètement faux. Pis j’ai eu aucunes condoléances pour la mort de ma mère de aucun oncle, tante [...]. Ma grande sœur, elle a volé plein d’affaires [...].

Il explique s’être désisté pour l’héritage, parce que le conflit avec ses sœurs était sans résolution. Quant à Denis, il soutient qu’il a toujours été accusé injustement par sa famille : Il rapporte les propos de son oncle : « il a jamais payé un criss de loyer de toute sa vie, il a siphonné la famille toute son existence » Denis réfute ces arguments et accuse son oncle à son tour : « il a dit ces hosties de niaiseries là sans fondements. Il a fait une fausse déclaration, une fausse déposition », pour le faire expulser du logement qu’il partageait avec sa tante.

Il ne s’agit pas ici de découvrir la vérité, mais on constate une tentative pour transformer la défaite en victoire, en transformant leur statut d’accusé en statut

d'accusateur qui leur permet de conserver une image positive d'eux même. Pour Furtos, le jugement des proches pèse de tout son poids sur l'individu et on constate ici une tentative pour réfuter ce jugement. Nous nous interrogerons, dans le chapitre V, sur l'impact et le crédit accordé au jugement normatif d'autrui sur leur perception d'eux-mêmes. C'est possiblement ce crédit, ou cette absence de crédit, qui trace la différence entre les deux formes d'auto-exclusion décrites au chapitre II. La piste de l'exclusion mutuelle sera également envisagée.

4.4.3 Données concernant les liens amicaux

Alain est le seul à évoquer des amitiés de longue date, tout en mentionnant, comme les autres participants, qu'ils ont perdu des amis, l'exprimant tous sans affect particulier. Jacques résume ainsi la situation :

Oui et non. J'ai des connaissances, mais de longue date pas, des affaires de v'là 25 ans, là. Y'en a ben du monde d'mort, dans toutes sortes d'histoires là [...] dans la dope, dans la criminalité. Et puis, la prison aussi après s'attacher, se détacher, hein. Tsé, j'veux dire, tu peux être trois ans avec quelqu'un pis là il part et tu l'verras plus jamais. Tsé, il sort là, lui, là. Fait que, tsé, ça t'apprend à ben relativiser.

Jo, quant à lui, déclare ne pas avoir d'amis et répond que cela ne lui manque pas. Il affirme « être jamais tout seul et toujours tout seul ». Mario constate : « je suis un solitaire, j'ai toujours aimé être seul. C'est le monde qui s'accroche à moi, pas moi qui s'accroche au monde ». La vie dans la rue implique de nombreuses interactions sans pour autant être liés de manière pérenne à des individus.

4.4.4 Données concernant les relations de couple

Aucun des participants ne vit en couple actuellement. Ils évoquent leurs relations de couple sans nostalgie, sauf Alain qui n'en parle pas. Ils restent généralement flous sur les circonstances des ruptures. Jacques constate qu'il a toujours été attiré par des femmes beaucoup plus jeunes que lui et que la sexualité était très liée à la consommation de cocaïne. Michel a eu une relation de quatre ans et demi avec une femme non consommatrice, alors qu'il était sobre, et constate que ces autres relations de couple avec des consommatrices n'ont pas fondé des unions durables. Jo évoque une relation avec une avocate bien nantie qu'il a « crissé là parce j'me sentais pas libre ». Jacques et Jo mentionnent avoir des enfants qu'ils ne voient pas actuellement.

4.4.5 Données concernant les relations avec les intervenants

Quant à leurs relations avec les ressources de la communauté et leurs intervenants, Alain, Denis et Jo, dont les entretiens se sont déroulés dans les organismes non résidentiels, ont exprimé s'y sentir chez eux. Ils ont mentionné l'accueil et le fait de ne pas se sentir jugés, et le fait d'y être connus. Robert, interrogé dans le milieu résidentiel et Jacques, ont fait une différence nette entre les « bons » intervenants, francs et compétents, personnes de confiance qui sont là pour les aider, et les autres, incompetents ou manipulateurs qui recherchent de l'information sur ce qui se passe dans la résidence. Jacques établit la même différence, en déplorant l'inexpérience et l'incompétence de certains. Jo, de son côté, affirme que les intervenants des refuges nuisent aux itinérants.

Michel, quant à lui, considère que les intervenants sont trop jeunes, ne sont pas formés pour faire face aux clientèles qu'ils desservent, et qu'ils adoptent trop facilement une attitude coercitive. Il avance également que les organismes dédiés aux

personnes itinérantes ne sont pas adaptés à cette clientèle. Il considère également que ces services utilisent cette clientèle pour avoir des subventions et créer de l'emploi pour des personnes qui ne font pas partie de cette réalité, alors que certains itinérants pourraient faire ce travail.

4.4.6 Données sur leur perception de leur identité.

Pour Jo et Michel, la situation d'itinérance va de pair avec la toxicomanie. Denis, qui est itinérant, affirme clairement ne pas se considérer comme toxicomane, mais se décrit comme un alcoolique qui consomme à cause de douleurs chroniques. Jacques se perçoit avant tout comme un délinquant et ses épisodes de consommation intensive le rendaient psychotique. C'est à ces périodes qu'il a vécu en situation d'itinérance. Il est possible qu'il n'ait pas été, durant ces épisodes, en état de discriminer lequel de ces statuts devenait le plus stigmatisant. Les seuls sujets se sentant directement stigmatisés en lien avec la toxicomanie, Alain et Robert, ont une adresse. Robert prend de la méthadone, et c'est ce traitement, qu'il prend pour se soigner, selon lui, qui cristallise son identité de toxicomane auprès des soignants.

4.5 Présentation des thèmes à l'étude

Les thèmes seront présentés ici, puis analysés dans le chapitre V en fonction des concepts d'exclusion, d'auto-exclusion, sous les deux formes décrites, et d'inclusion auprès des services institutionnels de santé. Certains thèmes sont communs à plusieurs concepts; c'est la réaction de l'individu dans la situation et la nature de la situation qui établissent la différence, alors que certains thèmes concernent exclusivement un de ces trois concepts.

Comme décrit dans le chapitre II, l'exclusion correspond, selon Roy et Soulet (2001, 4) a une difficulté ou une incapacité à construire une identité sociale valorisée, n'ayant pas accès au marché du travail, aux biens et aux échanges symboliques. Ils sont stigmatisés en raison de leur non-conformité aux normes et valeurs sociales. Les thèmes rendront compte de la forme que prend pour les participants la stigmatisation ressentie dans leurs interactions avec les soignants du système institutionnel de santé. Comme nous l'avons explicité dans le chapitre II, les individus possédant les caractéristiques des sujets à l'étude (itinérance, toxicomanie, criminalité, etc.) dérangent les normativités sociales par leur mode de vie et leur attitude et en subissent les conséquences. Dans les interactions avec les services institutionnels de santé, cela se traduit par une expulsion, une incapacité ou une difficulté à obtenir un service, ou par la conviction de recevoir un traitement différent d'une personne dite « normale ».

L'auto-exclusion correspond soit à un renoncement « de guerre lasse » d'obtenir ou de poursuivre un service ou un soin, l'individu n'ayant plus espoir d'améliorer sa situation, ou à un refus délibéré et choisi, avec des motifs et des raisons qui leurs sont propres, d'obtenir un ou de poursuivre un service ou un soin.

L'inclusion renvoie à la possibilité et la capacité d'accéder aux services et de les utiliser, et représenterait la possibilité et la capacité de s'adapter de manière acceptable pour eux aux normes, injonctions et structures des services.

4.5.1 Thème propre à l'exclusion. L'expulsion

Ils relatent tous avoir été expulsés d'une urgence hospitalière sans avoir reçu de soins ou sans explication sur les suivis à donner après une hospitalisation. Ces expulsions sont souvent la conséquence de leurs réactions et comportements, mais ils l'attribuent

tous à leur statut d'itinérant et de toxicomane. Jo résume : « Y m'ont foutu dehors 2 jours après l'opération, sans pansements, sans rien, y m'ont ouvert ça de long dans le ventre pis 2 jours plus tard, j'avais mon sac à dos, couché dehors », et, à une autre occasion : « deux heures plus tard, ils me mettaient dehors, pas de médicaments, j'ai jamais su ce que j'avais ».

Ces situations se répètent pour tous les participants. Jean rapporte avoir été expulsé «*manu militari*» par les policiers, après avoir attendu très longtemps pour la trithérapie. Ce traitement contre le VIH doit être administré avant les 72 heures précédant l'exposition. Il relate : « y me niaisaient, y me bavaient ouvertement [...] si t'es pas content, décrisse [...] pis, j'suis un agressif, fait que tout a revolé, y m'ont crinqué ».

Alain rapporte avoir été amené en ambulance à la suite à un « black-out » consécutif à une nuit au « Jack Daniel », et autres : « y m'ont dit de partir. Y fallait me mettre des points de suture, j'ai regardé ma face dans le miroir, la face plein de sang. C'est leur job de me nettoyer ». Denis, quant à lui, s'est fait expulser de l'urgence d'un hôpital « y m'ont refusé d'être traité [...] brassé par la police. C'est pas la première fois qui me refusent ». Il mentionne avoir bu une bière à l'extérieur de l'urgence avec un itinérant connu pour son alcoolisme et c'est pour lui le motif de son expulsion. Il mentionne également que certains médecins « le refusent ». Il maintient avoir des douleurs chroniques et demande du Dilaudid. Michel, quant à lui, se souvient d'être allé à l'urgence, se sentant au « au bout du rouleau », avec de la fièvre. Il est resté deux jours, a eu des prises de sang. Il dit avoir entendu un médecin dire discrètement à un autre « prescrit lui ça et crisses le dehors. Carrément, y dit : mets le dehors ». Il renchérit avec colère que ce médicament avait fait augmenter sa fièvre. Robert, quant à lui, se souvient de son renvoi de l'hôpital où il avait frappé un médecin étant inconscient, avec le commentaire : « ne reviens plus icitte ».

Nous n'avons évidemment pas le point de vue des soignants sur les situations décrites, mais ces expériences ont des conséquences sur leur niveau d'adhésion au système institutionnel de santé et particulièrement auprès de certains hôpitaux. Ces stratégies seront explorées dans le chapitre V.

4.5.2 Thèmes communs à l'exclusion et à l'auto-exclusion

Nous verrons que la différence se joue selon les circonstances, leurs capacités à y réagir et la nature de cette réaction. Nous verrons dans notre analyse que ces réactions dépendent également de leur investissement dans une « carrière » d'activités hors normes.

4.5.2.1 La stigmatisation. Exclusion

Michel, Jacques et Robert se référant à des expériences antérieures, des accidents de la route, ou des problèmes cardiaques, remarquent la différence de traitement selon les motifs et circonstances et leur statut lors de la demande de services. Jacques, pour des problèmes cardiaques : « Si t'es un toxicomane et que tu arrives à l'urgence, mais quand tu arrives à l'hôpital en ambulance, c'est pas la même chose », Robert, lors d'une méningite à 20 ans « J'étais beaucoup mieux traité à ce moment-là », et Michel « j'étais un accidenté de la route, fait que ça rentre, pas de niaisages, pas d'identité ». (On ne leur demande pas de carte d'assurance maladie ou autres).

Tous les participants dénoncent avec véhémence subir l'attitude discriminatoire reliée à leur statut d'itinérant ou de toxicomane, et particulièrement dans un hôpital de Montréal. Ils concèdent cependant que les soignants « sont usés » (Alain), « ne discriminent pas » (Michel), « le pourquoi y nous jugent, y ont vu plein d'affaires

dans l'itinérance qui fait qu'ils me voient de même » (Jo), « Y sont usé y font plus de discernement » (Denis), « fait que tu le voyais dans sa face que c'était genre [...] vous êtes tous dans le même bateau » (Robert)

Michel et Jacques concèdent des circonstances atténuantes aux soignants pour leurs attitudes face aux itinérants : pour Michel : « combien y en a qui ont passé avant toi qui ont envoyé ch..., y en a qui ambitionnent [...] des 2 côtés », tandis que, pour Jacques, parlant de son passé de toxicomane, « j'suis halluciné ben raide, un ostie de comportemental [...] on se nuit, et pas qu'avec le système de santé ». Il ajoute :

C'est plein de bonne volonté, ça a pas d'expérience [...] pognés avec des toxicos d'expérience comme moi j'étais, tu t'amuses avec ça [...] pis quand ils se réveillent, ils sont en calice, pis là, ils sont fermés.

Ces propos nous renvoient au poids de la notoriété du stigmaté dans leurs interactions avec les soignants et à ces conséquences, décrites par Lamoureux (2001, p. 34) : l'identification au stigmaté (le drogué) réduit l'individu à sa seule dimension déviante, les privant ainsi, aux yeux des soignants, de leur individualité. Tous les participants sont ici convaincus qu'ils ne reçoivent pas le même traitement qu'une personne plus conforme.

Le statut judiciaire est soulevé. D'emblée, Michel constate qu'il est un criminel, « fiché à vie » et Jo constate que son « diagnostic du pénitencier [...] impulsif, violent à tendances psychopathiques [...] ça suit tout le temps ». Selon Denis, son casier judiciaire a induit une rupture de couple. Robert évoque un épisode, il y a une trentaine d'années, où il avait été amené inconscient à l'hôpital. Il aurait frappé un médecin : « j'aurais jamais réalisé à quel point c'était pour m'affecter plus loin dans la vie, ça reste dans le dossier, violent, dangereux ».

L'absence de biens sociaux comme facteur d'exclusion, pointée par Roy et Soulet (2001, p. 4), est soulignée par Jo : « j'écoutais parler les infirmières comme quoi un itinérant c'était une poubelle, y pouvait pas avoir ci, et pouvait pas avoir ça », et Alain : « y avait 3 infirmières à 5 pieds de moi qui parlaient de voyages, ça m'énervait un peu, là, ostie, que les infirmières peuvent se payer des beaux voyages ».

Jacques et Michel, Jo et Denis éprouvent cette stigmatisation de manière globale : Jacques : « J'me sentais comme un ostie de reject ». Quant à Michel : « t'arrives là, t'es itinérant, t'es rien, t'es de la m..., tu bloques le système tu engorges le système. Dans le fond, y aimeraient mieux que tu disparaisses ». Pour Jo : « tout qu'est-ce qui est dans la rue c'est contre nous autres, les policiers, les hôpitaux, le monde. Dans la rue, on est tous des poubelles », et, pour l'hôpital, « leur job, avec un itinérant, y a font au millième [...] vos poubelles, chez vous, quand ça fait 2 jours, y a une petite senteur, vous les sortez. Bon, on est pareil ». Denis : « j'pense que c'est un ostie de complot, toi, on t'a étiqueté de même, la voie de service elle est là, pis tu nous achales plus ». Il insiste : « un peu de respect, tabarnak, j'ai 50 ans ». Il attribue ce manque de respect à son apparence : « ben ouais, il a des cheveux longs, de la barbe ». Il affirme avec colère avoir été « rushé, destabilisé », alors qu'il se présentait volontairement à l'hôpital.

Pour Michel et Jo, c'est principalement le fait de ne pas être en mesure de fournir une adresse : « t'as pas d'adresse, t'es un trou du c... dans vie », « tout le monde dans la rue perd sa dignité parce que t'es pas capable de donner une adresse, si t'es capable, tu passes avant ».

Alain constate que « aussitôt qui voient que je suis un injectable, ils te laissent comme sentir que c'est pas correct ce que tu fais là. ». Rappelons qu'il n'est plus

itinérant, il peut donc se prévaloir d'une adresse. Robert, de son côté, relate, évoquant son traitement de méthadone : « C'est dégueulasse tu es sur quelque chose qui est supposé t'aider, mais dans les yeux des médecins, c'est méthadone-junkie ».

Ces cinq personnes, sauf Robert, réagissent aux situations décrites par la colère, la contestation, comme Alain par exemple : « elle a pas d'affaire à me dire quoi faire de ma vie. J'ai dit pas à elle quoi faire de sa vie. La façon de penser à moi, ça la regarde même pas. Vivre et laisser vivre, c'est ça la liberté », et parfois la violence. Jo, Jacques et Denis ont été sortis de l'hôpital par le service de sécurité et par les policiers, et Alain avoue « des fois, j'en tuerais une couple », mais ils justifient tous leurs réactions par l'attitude méprisante et peu empathique du personnel.

Robert, quant à lui, éprouve cette discrimination de manière différente. Il est également le seul à évoquer un sentiment de honte à la suite au renvoi de l'hôpital où il aurait frappé un médecin. La colère est absente de son discours, mais il apporte ce constat : « pas d'empathie, j'ai trouvé le jugement vite, pourtant j'étais bien habillé. Un manque de respect parce que je lui parlais poliment. ». Il indique, par ces détails, se percevoir comme conforme aux normes et attentes sociales, contrairement aux cinq autres qui revendiquent leur itinérance, leur statut de toxicomane et de criminel. Furtos évoque, dans le syndrome d'auto-exclusion, l'abolition de la honte pour les plus désaffiliés. Le parcours de vie de Robert nous indique qu'il est probablement le moins marginalisé des participants. Cette gradation dans la trajectoire marginale explique peut-être un positionnement différent par rapport aux normes sociales. Elles n'apparaissent pas, ou peu, dans les discours des cinq autres protagonistes, seulement pour être contestées. Ce point sera investigué dans le chapitre V.

4.5.2.2 La stigmatisation. Auto-exclusion

L'auto-exclusion se manifeste de manière évidente dans la mesure où certains de leurs propos attestent de leur refus ou de leur évitement de certaines structures de soins (dont un hôpital en particulier) où ils se sont sentis particulièrement stigmatisés et d'où ils ont été expulsés plusieurs fois. Il s'agit là d'un renoncement volontaire et délibéré de subir la stigmatisation et non d'un refus de répondre aux injonctions normatives du système de santé.

Jean, évoquant un hôpital avance : « mais si t'es toxicomane, pis t'arrives à l'hôpital en urgence, va pas à [...] va pas à [...] ». Michel renchérit, mentionnant le même hôpital : « J'aimerais mieux me faire soigner chez un vétérinaire pis payer le vétérinaire, j pense [...] que [...] Je déteste [cet hôpital] ». Leur réaction s'apparente à celle de Robert, Alain et Denis face à leur famille : s'auto-exclure en réponse à l'exclusion, ou s'exclure mutuellement. Dans les deux cas de figure, cela démontre une attitude combative et réactive qui ne correspond pas au total renoncement décrit par Furtos dans le syndrome d'auto-exclusion.

4.5.2.3 L'attente. Exclusion

L'attente, plus particulièrement dans les hôpitaux, est une situation largement et régulièrement dénoncée dans les médias. Ils en parlent tous avec plus ou moins d'intensité. Mais elle prend un sens particulier auprès des personnes à l'étude que ne partage sans doute pas le commun des mortels. Pour certains, elle engendre la colère ou la violence. Ces réactions provoquent une expulsion. C'est le cas pour Jacques. L'attente, dans une situation anxiogène (se présenter à l'urgence pour un traitement préventif VIH post exposition), a entraîné un excès de violence qui l'a fait expulser par la police. Michel a eu la même réaction lors d'une attente à l'urgence « pour

rien » alors qu'il accompagnait sa mère. Il relate aussi avec exaspération des 24 heures d'attente avec une douleur intense et en être sorti sans amélioration, avec l'impression d'avoir été poussé vers la sortie. Rappelons qu'ils ont la certitude que cette attente est en lien avec leur statut d'itinérant et de toxicomanes. Rappelons également qu'il est difficile pour des personnes alcooliques ou toxicomanes chroniques de ne pas consommer pendant de longues heures sans avoir de symptômes de sevrage physiques ou psychologiques.

Denis évoque des situations où il a attendu : « des 12, 14, 16 heures, pis là, j'rentrais, j'sortais [...] dehors j'fume un joint. Il s'aperçoit peut-être que je fume un joint, mais pendant une demi-heure, j'va être moins pire [au niveau de la douleur] », et explique que les agents de sécurité de plusieurs hôpitaux l'a expulsé à plusieurs reprises. C'est particulièrement Alain qui insiste sur l'attente et le sens qu'elle revêt pour lui. D'emblée, il affirme : « j'suis hyperactif. Rester à attendre sans bouger, j'suis pas capable ». Il poursuit :

J'ai autre chose à faire dans vie que d'attendre, c'est ridicule, parce que le temps qui m'font attendre, moi, j'sais que le monde qui me font attendre y sont grassement payés [...] ouais, ça me frustre. J'pourrais tuer, j'suis capable de me contenir, mais j'en tuerais une couple là-dedans [...] J'trouve ça niaiseux d'attendre. Attendre, pour moi, ça veut dire l'abstinence. L'abstinence va se faire de même, mais que j'arrête de respirer, là, J'va passer le reste de ma vie pour l'éternité sans respirer.

L'attente pour lui s'assimile à l'abstinence (par ce qu'il ne peut consommer?) et à la mort. Cette attente signifie aussi qu'elle permet aux soignants de gagner de l'argent en lui faisant vivre une situation désagréable, d'où sa frustration. Il renchérit et considère :

On a une médecine à deux vitesses maintenant. Si tu peux pas payer, tu prends ton trou, t'attends. Pis, si tu peux payer, ben là, youps, tout de suite, on va

t'faire monter à l'étage, avoir une chambre. Tandis que si tu payes pas, là tu peux attendre 2, 3 jours sur une civière, pas dans une chambre.

Il est clair qu'il a la certitude que l'attente est un moyen de le discriminer face à des malades qui ont la capacité de payer et lui confirme qu'il ne reçoit pas le même service que ces personnes.

4.5.2.4 L'attente. Auto-exclusion

Comme nous l'avons décrit précédemment, elle est génératrice de frustration et peut provoquer des accès de violence qui se soldent par une exclusion. Dans d'autres situations, l'attente provoque une auto-exclusion, par un refus de subir la situation d'attente. C'est le cas de Robert et de Jo, mais, nous le verrons, cette auto-exclusion se manifeste différemment pour ces deux personnes. Jo explique :

Pis là, faut que j'attende après le médecin, pis moué j'aime pas ça attendre. Pis j'va attendre pour rien. Pis, j'aime pas ça attendre dans les bureaux [...] j'aime pas le monde. Y me semble que je suis trop en santé pour ça. Pis j'veux pas entendre leurs bobos, j'veux pas qu'elle me tousse dans face, j'veux pas sentir sa mauvaise haleine.

Le fait qu'il se considère trop en santé suggère-t-il un déni de sa situation réelle? Cette réaction est aussi basée sur ses croyances, ses craintes et sur son évaluation de sa santé. Croyances qu'il attendra pour rien, qu'il est en santé et qu'il risque d'attraper une maladie au contact d'autres malades.

Pour Robert, elle génère un sentiment d'impuissance :

[A]rrivé à l'hôpital, j'suis en danger de faire une appendicite [...] tu peux mourir de ça. Pis, te laisser poireauter pendant 18 heures. J'va tu crever ? [...]

Fait qu'à un moment donné, tu te décourages, pis tu te dis, j'm'en va chez nous. Si je meurs, j'meurs. On devient avec un sentiment comme ça.

Nous sommes ici plus proches de la conception de Furtos : l'auto-exclusion se caractérise par un découragement absolu et par la suppression de l'espoir d'agir sur sa situation. L'individu ne peut plus être confronté à une déception, « ce qui entraîne, de ce fait, une impossibilité d'agir vers le souhaitable » (Furtos, 2007, p.125). Cet élément fait particulièrement écho avec la non-observance des soins en matière de santé. Furtos (2007, p. 126) considère que l'individu « disparaît » (la déshabitation de soi-même) et ne subsistent que les manifestations personnelles de cette disparition. Ces manifestations affectent le corps, la pensée et les affects. Les souffrances corporelles sont anesthésiées, l'affect est émoussé ou hypomaniaque. Cependant, on ne peut parler ici d'anesthésie des souffrances corporelles et de disparition du soi. C'est ici le sentiment de victimisation qui émerge, ou le rapport à l'autre, le persécuteur, est préservé, même dans une relation peu gratifiante.

Pour Alain, elle devient un élément assez dissuasif pour différer l'obtention d'un service. Il évoque l'attente au CLSC pour obtenir sa carte d'assurance maladie « faut que je perde toute la fin de mon avant-midi pis une grosse partie d'l'après-midi. Ça me fait ch... ». Il a besoin d'une référence pour une consultation en ORL pour des problèmes de sinus (il explique que c'est insupportable et qu'il se couperait le nez) il doit avoir sa carte d'assurance maladie. Il explique : « y faut que je prenne un rendez-vous avec mon médecin pour qui me donne un papier pour que j'puisse consulter un ORL, pis avoir à peu près entre 3 et 6 mois d'attente ». Il constate : « c'est à partir du moment où j'commence à sentir que la pression s'installe que je bouge ». Il mentionne que ce sentiment de pression doit venir de lui, autrement dit, quand la douleur ou le malaise deviennent intolérables. Jo abonde dans ce sens évoquant les raisons qui l'amèneraient à l'hôpital ou en consultation : « pis si j'suis sur le bord de la mort [...] et que ça fait mal, ça fait mal ».

4.5.2.5 La non-reconnaissance de la douleur. Exclusion

Celle-ci est unanimement dénoncée. Tous mentionnent une expérience de douleur intense, dans le cadre d'une hospitalisation ou d'une consultation hospitalière, sans avoir reçu de soulagement.

Jacques affirme d'emblée : « quand t'es toxicomane déclaré, c'est dur d'avoir quelque chose pour la douleur, même quand ça fait mal pour de vrai. J'ai jamais été capable d'avoir quelque chose pour la douleur », et, une autre fois pour une septicémie aggravée : « ça a été long avant que j'ai quelque chose pour la douleur ». Il précise que les héroïnomanes sont beaucoup plus sensibles à la douleur : « une piqûre de maringouin, tu comprends [...] Un héroïnomane te dit que ça fait mal, c'est relatif, mais pas un cocaïnoman ». Mais il concède aux soignants : « j'les comprends d'avoir un pas de recul, on n'est pas là pour triper ».

Alain relate avec ironie avoir reçu un anesthésiant pour drainer un abcès : « y aurait pu attendre que ça fasse effet [...] que ça fasse mal, c'est pas grave [pour le médecin qu'il accuse d'avoir été gelé sur le valium]. Je l'ai félicité pour la rapidité du service ».

Jo déplore la maladresse des infirmières :

T'es calme, t'es reposée, t'as bien mangé, t'as pas arrêté de cacasser, pis quand t'arrive pour faire une prise de sang, tu la manques pis tu fais mal. Comment ça se fait, quand j'me fais un hit, j'me manque pas. J'suis dans la ruelle, j'vois rien, j'me manque même pas

Lors d'un autre épisode, Jo explique : « Je braillais de douleur, faite de quoi avec ça. Ç'aurait été simple, y m'auraient donné une piqûre de Dilaudid, ç'aurait enlevé la douleur pis peut-être que ça aurait pas monté jusqu'au bout ».

Denis, évoquant le refus de son médecin de lui prescrire plus de Dilaudid pour ses douleurs :

Le docteur, d'une fois à l'autre que je vais le voir, y veut pas [...] mais mets-toi dans mes bottines [...] Pis, j'va te dire, si tu avais ça, tu serais content d'avoir accès à cette médication, y veut même pas me donner la recommandation pour la clinique de la douleur.

C'est ici une situation complexe dans la mesure où Denis ne se considère pas comme un toxicomane, mais comme une personne ayant des douleurs chroniques, entre autres de l'arthrose, qui s'auto-médicament avec l'alcool, le pot et les opioïdes. Il mentionne cependant en être venu à l'injection à la suite d'un passage dans une urgence où un médecin lui a administré du Dilaudid par voie intraveineuse. Il concède qu'il lui arrive d'avoir des « pics hystériques » de consommation, mais se dit capable de se ramener rapidement à des doses plus basses. Lors d'un épisode d'abondants saignements du nez : « ça va te faire mal, oui tu vas me faire mal pis tu vas continuer ». Il accuse le manque d'expérience des soignants : « Le médecin qui était là, il l'avait jamais fait. Y a pas de staff expérimenté ».

Robert raconte un épisode qui lui a laissé un souvenir marquant. Il relate avoir eu une colonoscopie « à froid », malgré une lettre de son médecin prescripteur de méthadone qui stipulait que les personnes recevant de la méthadone peuvent recevoir des antidouleurs et des anxiolytiques dans ce type de circonstances.

Arrêtez, ça fait mal [...] J'me sentais comme si j'étais en train de me faire violer [...] Pis là, je hurlais de douleur, y avait du sang plein mon lit [...] y

m'ont laissé dans mon sang de 9 h jusqu'à 3 h. Y doit y avoir un médicament ou quelque chose [...] Elle dit : « essaye même pas d'avoir des pilules ici, t'en auras pas ».

Il explique également avoir eu avec lui sa bouteille de méthadone prescrite pour cette journée et ne pas avoir eu le droit de la prendre parce qu'il est interdit de prendre des médicaments provenant d'une autre source que l'hôpital. Il parle de cette intervention comme d'un traumatisme.

4.5.2.6 La non-reconnaissance de la douleur. Auto-exclusion

Le thème de la douleur est particulièrement intense dans le discours de Robert. Consultant pour un abcès, il raconte :

J'lui montre mon bras, y commence à peser. Vous me faites mal [...] ça fait mal, hein? Tu te fais mal à tous les jours, de toute façon [...] Il reposait de plus en plus fort [...] si vous faites exprès pour me faire mal, j'vous le dis tout de suite, j'vais vous frapper. Vous me faites terriblement mal, c'est pas normal, c'est rendu que j'ai peur de venir icitte. Il s'est un peu calmé, mais pas assez. Pis il a l'air d'y prendre plaisir.

Il ajoute : « j'ai arrêté d'y aller, c'était trop souffrant [...] Fait que je me suis informé pour avoir assez d'informations, j'ai tout acheté pour pas être obligé d'y retourner ». Dans cette situation, Robert a refusé de revenir à l'hôpital et a traité son abcès lui-même.

L'absence de reconnaissance de la douleur occasionne diverses stratégies d'adaptation. Il y a des situations où ils ne peuvent partir et d'autres où ils doivent subir la douleur. Cela occasionne des réactions d'agressivité, de disqualification des soignants ou un sentiment d'impuissance. S'il leur est possible de parti, ils préfèrent s'auto-exclure en s'arrangeant eux-mêmes avec leurs traitements ou leurs suivis.

4.5.2.7 Le manque de dialogue. Exclusion

Il se caractérise pour eux par l'absence de prise en compte de leurs hypothèses sur leur état de santé, leurs connaissances sur la santé et par l'absence d'information sur le déroulement d'une hospitalisation, d'un traitement, d'un soin ou d'un diagnostic ou le fait de ne pas être cru. Jo rapporte :

On a beau leur expliquer, ça, c'est moi qui s'y connais. J'y ai dit pendant une heure et demi, pis, ça faisait mal [...] j'le sais, c'est moi qui sens. Fait que, on dirait que nous autres, on connaît rien [...] ils ne me croient pas [...] J'ai jamais su ce que j'avais.

Denis, pour sa part, déplore : « mon médecin, j'peux pas en parler [du fait qu'il prend du Dilaudid intraveineux]. Mais le doc, lui, il veut rien, il comprend pas. », et, à l'annonce de son diagnostic positif à l'hépatite C : « moi, j'ai des questions, là, rien, pas de réponse ».

Robert, quant à lui, explique :

J'lui disais qui se passait des affaires dans ma vie, pis y me disait que c'était dans ma tête [...] j'me connais quand même [avec un psychiatre], et, en général, « si tu dis - méthadone-, tes problèmes d'estomac, c'est à cause d'un hit, même avec un papier du médecin qui dit la possibilité d'appendicite [...] Un abcès à cause d'un clou [...] pis là, y me croyait pas.

Michel rapporte des expériences similaires : « pis, là, j'arrive là avec des problèmes pulmonaires, j'le sais, j'fais de la fièvre, j'me connais ». Il explique avoir eu son congé avec une médication qui aurait aggravé son problème. Il lui avait été dit qu'ils n'avaient pas trouvé ce qu'il avait.

4.5.2.8 Le manque de dialogue. Auto-exclusion

Le manque de dialogue peut aussi être un motif d'auto-exclusion parce qu'il a parfois comme conséquence le refus de traitement. C'est manifestement le sentiment de ne pas être entendu qui a amené Alain à signer un refus de traitement. Il était rentré à l'urgence suite à des douleurs intenses reliées à des pierres aux reins :

T'sais, y m'ont mis le soluté sans rien m'dire, là [...] pis y sont partis [...] Pis, y étaient 3 devant moi, pis y parlaient, pis j'essayais d'attirer leur attention pour aller aux toilettes, pas moyen. Y étaient en break, y voulaient pas être dérangé. Faut pas me demander d'uriner dans mes sous-vêtements, ça se fait pas [...] J'me suis débranché pis j'suis parti. J'avais envie de fumer la cigarette, là!

C'est ici une absence d'information sur le temps de passage du soluté et l'impossibilité de communiquer ses besoins (uriner et fumer) qui l'ont amené à s'auto-exclure.

Michel évoque aussi un épisode où il a fait une surdose, l'ambulance et les policiers étaient sur place et voulaient l'amener à l'hôpital : « j'me réveille. J'suis pas cave, faut que j'me lève et que je boive de l'eau. Es-tu dans mon corps, toi? Mon corps me dit de faire ça, tu m'empêcheras pas ». Il a signé un refus de traitement.

Jacques évoque une situation médicale complexe où il a forcé la main d'un hépatologue pour faire à la fois brûler des lésions cancéreuses au foie et commencer le traitement d'hépatite C. Il explique avoir, à un moment, pensé tout laisser tomber. Il ne croyait plus ce médecin pensant que : « tu vas m'arriver avec une autre raison (pour ne pas commencer les traitements) ». Après avoir renoncé, il a fini par insister et avec le soutien de son médecin de famille.

Michel rapporte son expérience dans une unité de soins :

J'trouvais ça froid [...] comment j'pourrais dire. J'trouvais ça impersonnel, next, next, next, j'aimais pas l'ambiance [...] L'air snob. Pis c'est au début, quand j'ai commencé à avoir le VIH [...] Pis j'ai arrêté d'aller là, carré. J'y ai pas retourné, j'ai arrêté de prendre mes médicaments.

On comprend ici que l'absence de considération, le fait de se sentir un « numéro » parmi d'autres et le fait de percevoir que les soignants le regardaient de haut l'a fait renoncer à poursuivre son traitement. Les autres situations décrites ci-dessus nous informent sur l'absence d'échange, de dialogue, l'absence de prise en compte de leurs hypothèses, le manque de considération ressenti. Il ne s'agit pas ici d'un refus des normes et valeurs du système institutionnel de santé, mais d'une auto-exclusion reliée au climat relationnel. Nous verrons que dans leurs expériences inclusives, la possibilité de dialoguer, de se sentir une personne connue et reconnue revêt une importance primordiale.

4.5.3 Thèmes communs à l'auto-exclusion et à l'inclusion

Les thèmes reliés à l'auto-exclusion sont représentatifs de leurs valeurs, leurs savoirs, leurs besoins, et actualisent leurs modes d'adaptation en situations jugées adverses ou défavorables. Ils décrivent cependant certaines situations où ils n'ont pas pu s'auto-exclure, bien qu'étant certains que leur situation se détériorait.

4.5.3.1 Disqualification du médical : absence de confiance. Auto-exclusion

Cette disqualification se manifeste par la contestation d'un diagnostic ou d'un traitement ou par le dénigrement des lieux de soins, des soignants et de leurs agissements. Paradoxalement, ce thème renvoie également à certaines situations où,

bien que ne faisant pas confiance aux soignants ou au traitement proposé, ils poursuivent cependant le traitement ou la relation aux soignants.

Jo explique qu'il évite le plus possible les hôpitaux parce que : « C'est plein de bactéries [...] pis y sont baveux ». Il s'agit pour lui de milieux potentiellement délétères pour sa santé. De plus, il est convaincu que le personnel de santé a un but précis : « ben oui, toé, tu veux me donner une maladie ». Il renchérit : « on dirait qu'ils se cherchent des clients, c'te monde-là, c'est comme un débosseleur qui cherche un char à débosser. On va le rendre malade pour qu'y peuvent passer lala, mais non [...] ».

Jo justifie son auto-exclusion par un manque total de confiance envers le personnel soignant qu'il accuse de pratiques opposées au serment d'Hippocrate. Il affirme clairement : « non, j'ai pas confiance », mais concède « y a des bons médecins [...] J'ai eu un accident, j'ai passé en dessous d'un quarante-cinq pieds, pis il m'a sauvé la vie », mais ajoute : « j'suis parti assez vite de là, j'ai signé mon congé moi-même, j'voulais pas rester là, c'est plein de bactéries ».

Il renchérit :

Ben là, moé, quand que j'allais euh, ben j'suis jamais allé à l'école. Mais quand le monde y allait à l'école, c'est qui trichent. Ok, mais, quand qu'un médecin a triché toute sa vie à l'école, pis y fait une opération, comment y fait pour pas tricher.

Il poursuit, évoquant un autre épisode : « Mon médecin, moé, en 2005, il me dit qu'il me restait à peu près 2, 3 ans si je ne faisais pas de chimio pour mes poumons. J'y ai dit : « t'es dieu, toé? ». Pis, regarde, on est rendu en 2015, et je suis encore vivant ». Il résume ainsi son point de vue : « Y sont pas même pas humains, même des fois y

pensent humain. Y pensent toujours en médecin et y sont sûrs qu'ils ont toujours lalala [...] Ben non, ça veut pas dire que tu penses de même et que moi j'veais penser comme ça ».

Cette forme d'auto-exclusion se base sur ses croyances en récusant le savoir médical. Nous sommes ici plus proches de l'auto-exclusion décrite par Hérard.

L'auto-exclusion consiste ici en une réponse anticonformiste, basée sur ses croyances et savoirs. Elle n'est plus alors subie, n'est plus la dernière option qui se présente à un individu qui aurait échoué dans ses tentatives d'inclusion, mais devient un choix revendiqué, délibéré en accord avec ses croyances.

Alain, pour sa part, lors d'une consultation pour un abcès, parlant du médecin : « Drogué au valium [...] Décroche, là! Moi, j'suis pas sur le valium pantoute. J'suis sorti d'là, j'ai pris la mèche, j'ai tiré dessus et j'l'ai enlevée ». Il insiste : « pis, j'ai écouté que y'a des infirmières qui boivent beaucoup de morphine dans les hôpitaux [...] Hein, mon dieu seigneur [...] L'euphorie dans les hôpitaux ! ».

Ces propos indiquent que, dans certaines situations, le lien de confiance est inexistant. Il est reproché aux soignants d'avoir des « agendas cachés » dont les buts sont en contradiction avec le serment d'Hypocrate. Il leur est aussi reproché d'avoir des pratiques « secrètes » entourant la consommation de psychotropes. Comme on le constate, Alain a enlevé les mèches que lui avait posées le médecin dès sa sortie de l'hôpital et n'y est pas retourné.

4.5.3.2 Disqualification du médical : absence de confiance. Inclusion «obligée»

Alain, pour sa part, dénigre certaines pratiques médicales, mais ne concrétise pas ce désaccord par un arrêt de traitement.

J'ai un médecin, j'avais demandé qu'elle me prescrive d'la morphine parce que j'avais mal aux genoux. Pis tous ces patients que j'connais qui avaient elle comme médecin, elle leur prescrivait tous d'la maudite putain de MS contin. Pis, au bout d'un an, on a appris qu'elle allait adopter une Chinoise en Chine avec les redevances qu'elle avait mises de côté pour prescrire de MS contin. Ça a scrapé ma vie.

Il a également participé à une étude clinique sur un traitement du VIH :

J'ai eu des médecins qui étaient prêts à me laisser mourir par ce que j'étais en train de faire une étude clinique [...] Pis, j'pense que mon médecin était payé parce qu'il m'avait embarqué sur une étude [...] Y ont le devoir de m'arrêter [...] d'me débarquer aussitôt qui ont vu que j'avais des symptômes.

Il avait signé un consentement et il affirme qu'il n'avait pas le droit d'arrêter : « y font signer un consentement comme quoi tu peux même pas leur intenter un procès. Sinon, l'étude elle commence pas. En partant, t'as un couteau sur la gorge ». Il a vécu une inclusion obligée, se sentant totalement impuissant à « agir pour le bien ». Il relate : « ouais, j'étais vraiment en rage, parce qu'avec tout ce que j'ai vécu là-dedans, j'me dis que le monde est fucké ben raide [...] J'étais carrément en train de mourir ». Il exprime ici un sentiment de totale impuissance.

Robert, quant à lui, déplore : « ben, y a pas un médecin qui veut avouer que mon problème, ça a été dû à cause du traitement (d'hépatite C), moi, j'le sais que c'est ça ». Il a finalisé son traitement, bien que n'étant pas certain de la pertinence de l'entreprendre. Il s'agit ici des séquelles d'un traitement perçu négativement. Il constate son impuissance à faire admettre ses torts au corps médical. Il explique par la

suite que les résultats ne sont pas clairs et qu'il ne sait pas si le traitement a guéri son hépatite.

Denis se plaint du manque d'expérience des soignants. Il leur reproche, entre autres, leur manque d'ouverture sur les traitements de la douleur :

C'est qu'au lieu d'attendre que la personne soit sur son lit de mort pour la soulager de ses douleurs pis qu'elle a pas de vie, parce que criss, t'en a pas de vie quand t'as mal comme ça. Là, tu donnes une chance à la personne [...] Ça me sauve pas la vie, mais ça permet d'avoir une meilleure qualité de vie.

Et, lors d'abondants saignements de nez : « le médecin qui était là, il l'avait jamais faite. C'est pas assez explicite dans le livre? Tu vas la faire, ta job, criss [...] Il suit mes instructions. C'est moi qui suis en train de l'éduquer, crim! ». Il souligne que la procédure s'était avérée douloureuse. On constate ici qu'il rapporte avoir persisté, mais, jusqu'à un certain point, en prenant le contrôle de la procédure, alors qu'Alain et Robert décrivent des situations où ils subissent impuissants un traitement ou leurs conséquences.

4.5.4 Thèmes propres à l'auto-exclusion

Ces thèmes sont représentatifs de leurs valeurs, leurs savoirs, leurs besoins et actualisent leurs modes d'adaptation en situations jugées adverses ou défavorables.

4.5.4.1 L'automédication

Comme il a été mentionné dans la description des participants, Denis a toujours considéré que sa prise de drogues et d'alcool est reliée à des douleurs chroniques. Robert insiste sur la découverte de l'héroïne et de son effet bénéfique sur la gestion

des pressions ressenties. Mais nous verrons que l'automédication dessert d'autres buts : disposer ou « mettre à sa main » un traitement, une prescription, ou s'automédicamenter en fonction de ses croyances, savoirs et connaissances sur la santé.

La plupart des participants revendiquent la fonction médicinale du pot. Michel est très explicite pour son asthme : « Pis, j'me dis, autant fumer un joint (plutôt que de prendre des pompes), avoir un buzz, parce que le pot, c'est un bronchodilatateur. Chaque pot est différent, pour chaque maladie, y'a un pot différent».

Il est très renseigné sur la question et étaye sa théorie avec de nombreux exemples. Jo, à la suite à une consultation où une chimiothérapie était suggérée affirme : « moé, j'en fais pas de chimio. Y a commencé à me donner des médicaments, mais moi, j'aimais pas l'effet. J'me suis mis à fumer du pot et les sécrétions sont sorties». Il va plus loin sur les vertus médicinales de psychotropes : « Exemple, j'sais que la cocaïne, c'est ben fort, ça tue les bactéries, c'est sûr [...] C'est comme si je m'injectais du Varsol pour nettoyer ma peinture en dedans [...] en option, j'ai un buzz».

C'est la raison qu'il avance pour n'avoir jamais eu de septicémie ou d'endocardite.

Alain, de son côté, déplore :

Non, mais il [son médecin] aurait pu me faire une prescription que j'puisse aller au club compassion chercher du cannabis médicinal que j'puisse fumer médicalement. Oui, j'peux dire que oui, effectivement, le côté mental. Y'en a qui prennent ça pour un rhume, mais moi, quand même, j'ai le VIH.

Il relate également avoir eu des MS Contin prescrits et avoir fait « un peu de Dilaudid et de l'hydromorphe, mais j'ai arrêté. Pour le buzz que ça me donnait, ça valait pas la

peine. Un bon quart de coke, pis [...]». Il a préféré substituer la cocaïne à ses antidouleurs.

Denis soutient :

L'arthrose, ça fait des décennies que j'ai ça. J'suis tout le temps en douleur depuis tout le temps [...] le seul moyen de me faire passer la douleur, c'est de l'engourdir [...] fait que j'me tape un six pack avant midi, un p'tit joint de pot, j'suis capable de faire ma journée.

Il renchérit :

Le pot, c'est très efficace pour ce que j'ai [...] Ils ont pointé les molécules, là on parle de sciences, pis pas des affaires que j'ai ramassées sur la rue [...] Ça fait 30 ans que je lis « Sciences et Vie », une revue scientifique [...] très sérieuse. C'est vulgarisé, mais leur fond, il est scientifique.

Il apparaît clairement que les psychotropes et le pot présentent pour eux un double avantage : celui de soulager et d'apporter un effet recherché. Ils sont de plus en mesure de justifier les bienfaits médicaux du pot en particulier.

Alain et Jo partagent la même croyance. Ils rendent compte d'un dialogue avec leur système immunitaire. Jo explique :

C'est des hémorroïdes pis eux autres, y veulent me faire une colonoscopie [...] tu viens de m'expliquer que le sang, il est pas mélangé [...] Ben là, tu vas me faire mal pour aller voir? R'gardes, j'le sais moué, mes petits soldats, vous allez vous occuper de ça, le lendemain, j'en ai plus [...] Nous autres, on est des soldats, pis dieu il a mis des soldats dans nous autres.

Alain explique comment il a survécu à l'étude clinique, alors qu'il se voyait mourir :
« à un moment donné, j'avais 2 combattants sur 1 million qui allaient au combat.

C'est ça les globules blancs. Une maudite gang qui se battait plus. T'sais, y que je me secoue la cage, ah ouais, réveillez-vous, réveillez-vous! ».

4.5.5 Thèmes propres à l'inclusion

Ceux-ci sont majoritairement basés sur des facteurs relationnels qui impliquent la possibilité de dialoguer dans un climat de confiance et la possibilité de disposer d'une marge de manœuvre leur permettant d'agir selon leurs normes, valeurs et besoins.

4.5.5.1 Avoir un médecin de famille

Toutes les personnes interrogées ont un médecin de famille, sauf Jo, qui explique : « j'en trouve pas [...] ça fait treize ans qu'on me dit que je vais en avoir un ». Il lui a été demandé pourquoi il aimerait en avoir un, mais il a répondu en exprimant sa colère face au système et aux intervenants : « ben les promesses, y ont jamais été tenues ».

Robert en avait un et déplore :

On m'avait dit que mon médecin il avait arrêté de pratiquer [...] mais à un moment donné, j'ai décidé d'appeler, juste au cas où. Pis, il était encore ouvert. C'est vrai qu'il allait prendre sa retraite parce que le Collège des médecins, il trouvait qu'il avait le crayon un peu pesant avec ses clients.

C'est après un accident en roller-blade qu'il a tenté de contacter ce médecin. Il était resté longtemps à l'hôpital et a été par la suite en réadaptation. Durant cette période, il ne recevait plus de méthadone mais recevait du Dilaudid. Il désirait continuer ce type de traitement, mais il a dû revenir en traitement de méthadone, son médecin refusant de prescrire du Dilaudid sur un plus long terme. Il est difficile ici de juger de la

pertinence médicale de sa démarche, mais il conclut qu'un médecin compréhensif reçoit la désapprobation du Collège des médecins.

Denis en a un depuis longtemps, mais exprime une satisfaction mitigée :

Mon doc, ça fait 20 ans qui me suit, c'est lui qui a pointé mon hépatite C [...] mais lui, il est straight comme une barre, y boit pas, y fume pas, pis y a du plaisir à me mettre ça dans face, parce qu'il reconnaît que j'suis un alcoolique chronique, bon, ça reste toujours ça [...] Mais il le fait vraiment contre sa volonté [lui prescrire du Dilaudid], mais il le fait pareil. J'l'achale à tous les mois [...] C'est une prescription à la fois, pis étires-les [...] Pis, il veut plus me servir, là, j'veux pas parler du bon pis du mauvais docteur, j'ai beaucoup de respect, parce que bon, moi, ça fait 25 ans qu'il me suit, pis, à travers ça, j'me suis sorti de mon hépatite C [...] mon médecin, j'peux pas lui dire que j'me crisse des aiguilles dans le bras, en plus, il va virer fou lui, il voudra plus me voir.

Denis reconnaît ici que son médecin lui a permis de traiter son hépatite C, a fait des concessions pour lui et a conscience de son problème d'alcool, mais il lui reproche l'arrêt des prescriptions d'opioïdes. Il tient cependant à cette relation et doit omettre certaines informations pour la préserver, ce qu'il déplore. La situation rapportée n'est cependant pas claire. Denis dit aussi que ce médecin ne veut plus le voir, mais affirme avoir la ferme intention de discuter avec lui des résultats « du p'tit colloque sur la douleur chronique qu'y a eu icitte au centre de recherche du CHUM, j'y étais, t'sé », ce qui laisse penser qu'il tient au dialogue avec son médecin et, surtout, tient à le convaincre.

Rappelons que ces deux personnes sont des consommateurs d'opioïdes. Il semble évident que la gestion de la douleur chez les personnes ayant abusé des opioïdes reste une question sans résolution médicale selon leur point de vue et un problème épineux à résoudre pour les médecins qui ne veulent pas favoriser leur dépendance.

Par contre, Alain, Michel et Jacques manifestent leur satisfaction d'avoir un médecin de famille.

Jacques a eu de gros problèmes de santé. Il a eu une chirurgie cardiaque, avait des varices dans l'intestin et avait un début de cancer du foie. Il raconte : « J'étais tout emmanché de même avec des traitements, pis c'est grâce à M..., un jeune médecin m'a pris, pis, ça, là, ça a été comme mon capitaine d'équipe. Y a mon équipe du cœur, mon équipe du foie, voilà mon capitaine [...] ». Avant d'avoir ce médecin, Jacques confie : « j'y allais plus [à ces traitements], ça faisait à peu près 7 mois. J'va mourir. J'savais que j'avais un cancer, on guérit pas de ça ».

Jacques explique ici que ce médecin lui a permis d'organiser tous ses suivis et traitements, alors qu'il était prêt à renoncer et mourir. Jacques exprime, en fait, de la gratitude envers tous les spécialistes qui l'ont soigné. Il est pudique dans ces mots, mais devient émotif en relatant certains épisodes. Parlant de son épisode en cardiologie : « C'est devenu mon cardiologue, à c't heure » Quant au chirurgien, « y m'a sorti le cœur du corps, 5 jours après, je marchais dans le couloir, tabarnack », « des fois, j'me dis [...] criss, y ont inventé ça rien que pour moi, ça existait pas avant [des examens] », et parlant de l'infirmière où il a fait sa convalescence : « privilégié, t'sais, c'était mon ange. J'me souviens, elle m'a passé un linge au complet, partout dans le dos, ça m'a fait du bien ». Il expliquait qu'il sentait son corps le piquer intensément alors qu'il ne pouvait faire un geste.

Il ajoute : « pis j'ai été choyé [...] moi, j'suis quelqu'un qui a eu la crème de la crème en chirurgie cardiaque, qui a eu la crème en traitement hépato [...] J'peux bien donner la chance à une stagiaire ».

Il a dû aller récemment se faire traiter pour des cataractes et le fait d'autoriser une externe ou une résidente à effectuer la procédure est pour lui une manière de remettre ce qu'il a reçu.

Une question lui a été posée pour savoir s'il s'était senti jugé ou discriminé par rapport à son passé de toxicomane. Il a répondu catégoriquement par la négative. Il semble évident qu'il s'est senti traité comme une personne très malade qui avait d'importants besoins médicaux, sans regards ou allusions à ce qui avait provoqué ces pathologies.

4.5.5.2 Dialogue et construction du lien de confiance. Inclusion

Le dialogue constitue pour eux une des conditions majeures qui permettent de continuer la relation avec un soignant, et, par conséquent, d'instaurer un lien de confiance. Michel, évoquant sa relation avec son médecin, affirme :

Elle me laisse libre de moi-même [...] elle m'impose rien, elle dit t'as le choix, t'as ça, ça si tu veux l'prendre, regarde [...] J'serais supposé prendre du Ventolin [...] [au sujet du pot comme bronchodilatateur]. Elle me dit : t'as pas tort [...] Elle peut pas me dire que j'ai raison parce que c'est un médecin [...] Oui, elle sait [qu'il fume du pot].

Il renchérit, au sujet de la prescription d'opioïdes :

Elle est ouverte d'esprit, mais elle est assez forte pour pas me prescrire de Dilaudid [...] ben, regarde, les overdoses que j'ai fait, c'est pas une cave non plus, là [...] Mais elle tient son bout. J'dis, j'va voir un autre médecin, elle dit : vas-y! Par ce que c'est marqué dans le dossier, t'sé [...] J'veux rien lui cacher [...] Regarde, j'ai pas à être honteux [...] J'ai pas à avoir honte. J'lui dis ça, regarde, ça passe ou ça casse. Même j'le sais que, en lui expliquant, elle va m'trouver peut-être une solution [...] elle va voir telle personne, chercher un appui quelque part, t'sé. Elle va me trouver de quoi. J'peux jaser avec elle comme avec un ami.

Il élabore sur la construction du lien :

La première fois que tu vois un médecin, ça te-tentes-tu d’lui conter ta vie? [...] Ça a pris un certain temps avant que j’ai cette confiance-là. Y’a plus de gêne à avoir. Pis, elle est vraiment ouverte d’esprit, t’sé. Comme mon infirmier, lui avec, pis lui [...] si tu voyais l’esprit d’ce gars-là [...] Pis, on se regarde tous les deux, on part à rire.

On comprend ici qu’il sait que le récit de sa vie ou la présentation de sa pathologie peuvent l’exposer au jugement négatif d’un médecin.

Et, devant la menace de changer de médecin : « elle dit, regarde, t’es libre, fait ce que tu veux, mais j’suis tout le temps bien traité [...] Elle fait rien que me protéger, regarde, j’en fait plus, d’opiacés, regarde, ben [...] J’en fais une fois de temps en temps [...] ».

Michel explicite clairement les éléments qui lui permettent de poursuivre ses traitements et sa relation avec son équipe traitante. Tout d’abord, il ne se sent pas jugé pour ses actions (il explique que son médecin l’a suivi pendant ses incarcérations, il arrivait donc sur l’unité menotté et entouré de gardes) et son mode de vie : il peut donc lui parler de sa consommation. Il lui est aussi reconnaissant de sa fermeté par rapport à certaines demandes et, même s’il s’est rebiffé, il conclut que ce refus a pour but de le protéger. Il semble particulièrement apprécier le fait que son médecin lui laisse des choix et que ses choix ne provoquent pas un bris de la relation. Il explique avoir arrêté et repris son traitement VIH.

Alain abonde dans le même sens. Après sa participation à une étude clinique sur un traitement du VIH, il a eu un nouveau médecin :

Le premier rendez-vous que j'ai eu avec ce médecin-là, il m'a dit, t'sais, Alain, r'garde, si tu veux m'conter de la bullshit là, ça m'dérange pas [...] Ça dépend de toi [...] Moi, j'te soigne avec ce que tu me dis. Ça fait que si tu m'donnes de la bullshit, j'va t'soigner avec de la bullshit [...] Ça fait que, tout de suite, c'est devenu [...] Quand je parle à mon médecin, c'est comme quand j'parle à vous là, t'sais [...] Y a pas de barrière entre moi pis lui. C'est pas parce que c'est un médecin que j'va m'empêcher de lui dire comment j'me sens ou t'sais. Si y a quelque chose que je veux, j'va lui demander [...] C'est parce qu'il se prend pas pour un autre, t'sais. Quand y me parle, il m'parle comme [...] J'me sens considéré comme un être humain. J'ai tendance à considérer mon médecin comme un être humain, comme quelqu'un qui a passé une partie d'sa vie icitte [...] Bien d'la confiance de même [...] j'suis gâté, moi, J'ai un bon médecin, une bonne travailleuse sociale.

Ayant eu des problèmes avec la consommation d'opioïdes, il rapporte : « mon médecin m'a offert la méthadone, mais j'ai dit non. Ça me tente pas d'embarquer d'autres médicaments par-dessus tous les médicaments que j'prends là ». Il exprime ici avoir refusé un traitement proposé sans que cela n'entraîne un bris ou une modification de la relation.

Ces propos corroborent les dires de Michel : ils ne se sentent pas jugés pour leurs pratiques et leur mode de vie, ils se sentent considérés en tant qu'individu. Ils peuvent donc s'exprimer librement et dialoguer avec leur médecin. Ces médecins les responsabilisent face à leur suivi, en enjoignant de ne pas mentir et en leur laissant des choix.

Jacques apporte un éclairage supplémentaire sur les attitudes des médecins qui favorisent la relation: parlant de son médecin de famille :

C'est spécialisé hépatite, toxico, méthadone [...] Fait que c'est pour ça qu'il m'avait pris moi [...] Il est en train de faire une maîtrise à Douglas par rapport à la psychose et la cocaïne, fait que je lui ai parlé, la dernière fois que j'l'ai vu, j'lui ai conté ça.

Il exprime ici une satisfaction d'avoir pu parler de son expérience et de constater qu'elle présente un intérêt pour son médecin. Il apporte une autre caractéristique qui favorise le lien de confiance dans la relation avec le médecin : « Pis, y'a des ben lucides là-dedans (des médecins) [...] Y'a rien de plus manipulateur qu'un toxicomane. [...] Ça fait partie de la game. Un médecin qui travaille avec des toxicomanes, il doit le savoir, ça ». Ces propos vont dans le même sens de ceux tenus par Michel et Alain. L'absence de naïveté du médecin force leur respect et renforce le lien de confiance.

De son côté, Jo exprime le souhait d'un possible dialogue : « au moins, savoir [...] si j'ai des craintes là-dedans, les écouter peut-être mes craintes aussi [...] ». Nous avons également constaté que Denis tient à la relation avec son médecin de famille, mais déplore de ne pas pouvoir lui parler ouvertement, de crainte d'un rejet.

4.5.5.3 Possibilité de transgresser

La transgression des normes sociales est une des composantes reliées au mode de vie des toxicomanes. Elle semble ici traduire un besoin de se réapproprier un traitement, de mettre « à sa main » un soin ou un traitement ou d'introduire un élément de leur mode de vie, en l'occurrence, la consommation de drogues dans un contexte où ils se sentent captifs ou impuissants.

Jo, lors d'une hospitalisation, confie : « pis, les cravings, si j'ai de la coke sur moué, pis là, une seringue, ça vient de s'éteindre [...] parce que les cathéters sont là [...] J'ai été deux jours gelé tight, y me mettaient de la morphine pis moué, j'me re-shootais de la coke ».

Mais il affirme que les infirmières n'ont rien vu et qu'il n'est pas le seul à agir ainsi. On peut supposer que cela lui a permis de rester. Par rapport à une prescription de pompes pour l'asthme, il explique : « ouais, mais j'en ai trois pis j'en prends rien qu'une [...] J'suis délinquant [...] j'prends celle-là pis je jette les autres ».

Michel mentionne qu'il n'est pas amateur de pilules : « mon médecin me donne des Ativans, j'les prends même pas [...] j'les revends. C'est ma banque de fin de mois ». Et, expliquant que son médecin ne veut pas lui prescrire de Dilaudids, il constate : « non, j'pourrais (en avoir), j'ai rien qu'à aller à la clinique de la douleur, non, regardes, on connaît tous les trucs [...] j'suis un gars de la vieille. T'apprends pas à un vieux singe à faire des grimaces ». Il exprime ici avoir des possibilités d'obtenir ce que son médecin lui refuse s'il le désire.

Alain, évoquant la relation avec son médecin, confie : « dès fois, j'essaye de lui conter un p'tit mensonge. Y m'dit, Alain, t'es pas en train de me conter une menterie, toi, là? J'dis non, peut-être un mensonge ou deux ». Il explique tout d'abord que « c'est le p'tit mensonge qu'on explique à quelqu'un pour ne pas le blesser », et ajoute : « Parce que ça faisait mon affaire [...] J'sais pas, c'est mon petit côté coquin à moi [...] Y me trouve drôle, mon médecin ». Il explique ici se comporter selon sa nature, ses besoins et le désir de ne pas blesser (ou décevoir?) son médecin.

On constate ici que les médecins ne sont pas toujours dupes, ce qui semble constitutif de leur relation. Paradoxalement, les participants s'octroient un espace pour transgresser les normes et valeurs du système institutionnel de santé. La relation avec le médecin se bâtit sur une négociation dans laquelle les médecins protègent une zone non négociable.

Nous avons tenté ici de rapporter leurs paroles sans les interpréter afin d'exposer le plus clairement possible leurs points de vue, leurs réactions et leurs buts, et leurs aspirations. Dans le chapitre suivant, nous analyserons les thèmes présentés en lien avec les trois concepts présentés et nous confronterons le cadre conceptuel aux résultats présentés. Cette analyse permettra de dégager les éléments favorisant la poursuite ou l'arrêt de leur relation avec le système institutionnel de santé, selon leurs perceptions. Nous mettrons également en lumière leur mode d'adaptation au système de santé.

CHAPITRE V

ANALYSE DES DONNÉES

Ce chapitre vise à « étudier les démarches des acteurs sociaux qui les accomplissent en y incluant l'univers des significations auxquelles ils se réfèrent » (Chapouli, 1995, p. 16), dans le cadre de leurs interactions avec les services institutionnels de santé. Les questions de recherche interrogeaient la manière dont des personnes « hors normes » appréhendaient le système de santé, ses normes et ses valeurs, comment ils s'y adaptaient, selon quelles conditions, comment ils se sentaient perçus par les soignants, et, enfin, comment ils évaluaient leurs besoins en matière de santé. Nous nous pencherons sur les conditions qu'ils préconisent pour favoriser l'inclusion. Les trois concepts utilisés, l'exclusion, l'auto-exclusion, sous ses deux formes, et l'inclusion, constituent leurs réponses et leurs modes d'adaptation lors des rencontres mixtes que constitue leur participation au système institutionnel de santé. Ces modes d'adaptation et ces réponses seront confrontés à notre cadre conceptuel.

5.1 L'exclusion

Comme nous l'avons remarqué, certains thèmes sont partagés entre l'exclusion et l'auto-exclusion. Cette répartition dépend de la situation et de leurs réactions à cette situation. L'exclusion est globalement liée soit à une situation d'impuissance ou à une situation où leurs comportements et réactions dérogent aux comportements et réactions attendues « normalement ». L'exclusion se concrétise pour eux, par la stigmatisation, l'expulsion, l'attente, la non-reconnaissance de la douleur et le manque de dialogue, leur confirmant ainsi qu'ils ne sont pas perçus comme des interlocuteurs valables et des malades « comme les autres » n'étant pas dignes de

recevoir les soins auxquels ils s'attendent. D'autre part, ils ne se comportent pas selon les normes et comportements attendus lors de leurs interactions avec les soignants.

5.1.1 La stigmatisation

C'est en tout premier lieu le statut d'itinérant qui se manifeste par le fait de ne pas pouvoir fournir son adresse à l'institution. Ils sont donc d'emblée des personnes « discréditées », selon l'hypothèse de Goffman, le stigmate cristallisant une image sociale négative. Ils expriment clairement l'absence de discernement des soignants, qui réduisent leur identité à la notoriété du stigmate. Lamoureux (2001, p. 34) a constaté que l'identité réduite à sa seule dimension déviante uniformise les individus en les privant de toute individualité. Châtel et Soulet (2001, p. 177) nous informent sur certains éléments qui constituent l'exclusion : les manques de ce qui constitue une identité valorisée socialement (travail, adresse, famille, biens sociaux). Deux des participants (Jo et Alain) évoquent les commentaires des soignants, qui peuvent voyager, avoir des voitures, etc., et pensent qu'un itinérant n'a rien. Ces auteurs constatent qu'un individu n'ayant pas accès à ce qui constitue les fondements d'une identité valorisée socialement ne peut être reconnu comme un semblable. Les participants ont largement décrit la manière dont ils se sentent perçus (une poubelle, une m...). Pour deux des participants qui ont une adresse (Alain et Robert), c'est le statut de toxicomane qui teinte leurs relations aux soignants. Denis ne se perçoit pas comme toxicomane et c'est, selon lui, son allure générale qui affiche son statut marginal et le discrédite. Il mentionne être mis sur une voie de garage à cause de son allure et parce qu'il est prestataire de l'aide sociale. Il se sent donc perçu comme un « surnuméraire », selon Castel, Châtel et Soulet (2001, p. 183), ne participant pas à l'effort de productivité sociale.

5.1.2 L'expulsion

Ce thème est exclusif à l'exclusion. Il ne peut y avoir une représentation plus concrète et tangible de l'exclusion que de se faire expulser quand on est en situation de vulnérabilité, en demande de soins ou de soulagement.

Ils relatent tous avoir été expulsés d'un hôpital ou avoir eu un congé prématuré, sans diagnostic, suivi ou finalisation des soins. Leurs commentaires démontrent qu'ils attribuent ces renvois à leur statut, itinérant ou toxicomane. Certains mentionnent avoir réagi par la colère ou la violence, mais ils attribuent la responsabilité de leurs réactions (Jo, Jean, Denis) à l'attitude méprisante des soignants. Ils confirment ainsi, aux yeux des soignants, les attributs attachés aux stigmates : ne pas être maître de soi. Martucelli et de Singly (2009, p. 64-65), résumant la pensée de Menni, ajoutent que les dispositifs liés aux institutions médicales dégagent un modèle de sujet capable de contrôle et de réflexivité, correspondant davantage aux femmes et aux classes moyennes. Le récit de Denis nous informe sur ces agissements précédant une expulsion : il rentre et sort de la salle d'attente, pour boire une bière ou fumer un joint. Ces comportements ne sont pas conformes à ceux attendus dans cette circonstance, mais, comme la violence, ces réactions semblent pour eux constituer la réponse normale et adéquate face à la situation vécue. Cependant, la notion des comportements attendus d'un patient dans ces circonstances n'émerge pas dans leur discours, à l'exception d'un des participants, Robert, qui évoque le fait d'être poli et bien habillé et ne mentionne aucun coup d'éclat dans son discours, à l'exception de l'épisode où il rapporte avoir été inconscient. Michel et Denis concèdent avoir parlé poliment dans certaines circonstances et beaucoup moins dans d'autres. Roy (2008, p. 19) constate que l'exclusion se caractérise par des conditions objectives de vie qui sont socialement dérangeantes au regard de la normativité sociale, mais il n'est pas ici évident qu'ils aient une notion claire de ces normativités, qui balisent les actes et

attitudes permis et proscrits. Le parcours de vie de quatre d'entre eux nous informe sur leurs processus de socialisation qui se sont construits, jeunes adolescents, dans la rue et, plus tard, en prison. Pour Denis, la fin de son adolescence est caractérisée par les activités « hors normes » d'un père criminel. Robert est issu d'une famille liée au milieu du spectacle. Bien qu'il s'agisse d'un milieu « hors normes », il est celui qui semble avoir une notion relativement claire de ce qui constitue les comportements acceptables socialement. Il est le seul à rapporter un sentiment de honte suite à une expulsion. Goffman (1975, p. 17) indique que les critères que la société a fait intérioriser à une personne stigmatisée,

[S]ont autant d'instruments qui la rende intimement sensible à ce que les autres voient comme sa déficience, et qui inévitablement l'amène, ne serait-ce que par instant, à admettre, qu'en effet, il n'est pas à la hauteur de ce qu'il devrait être. La honte surgit dès lors au centre des possibilités, chez l'individu qui perçoit l'un de ses propres attributs comme une chose avilissante à posséder.

Robert est probablement le moins marginalisé dans la mesure où il a passé moins de temps en prison et en situation d'itinérance que les autres participants et qu'il a travaillé légalement pendant plusieurs années, même s'il confie avoir également vendu de la drogue pendant ces années.

5.1.3 L'attente

Comme nous l'avons mentionné, le sentiment qu'ils attendent plus que les « normaux » et qu'ils n'aiment pas attendre est partagé par tous les participants. Cette attente leur confirme qu'ils sont des « surnuméraires », des « inutiles au monde », selon Castel et Soulet, leur temps est de moindre valeur aux yeux des soignants. Comme nous l'avons mentionné, il apparaît que leurs comportements ne correspondent pas à ce qui est attendu d'un patient dans une salle d'attente, qu'il s'agisse de la violence, de la consommation (Denis), ou, comme le mentionne Jo, en

situation d'attente : « ben quand j'veux les niaiser [...] j'les niaise.. ». Alain précise qu'il n'est pas capable d'attendre parce qu'il est hyperactif. Il s'agit là pour lui d'une épreuve qu'il a de la difficulté à surmonter. De ce fait, il diffère ses démarches de soins. L'attente devient donc un processus formalisé d'évaluation menant à une sélection (Martucelli et de Singly, 2009, p. 79), qui sélectionne ici les personnes aptes à attendre et les autres. Cela se traduit pour eux par l'inaccessibilité aux services. Alain avance également que l'attente est rentable pour les soignants, qui sont, selon lui, grassement payés pendant qu'il attend. C'est ici la notion de productivité qui est en cause. Le temps de ces personnes « surnuméraires », ne participant pas à l'effort collectif de productivité, ne représente, selon les participants, aucune valeur aux yeux des soignants. Non seulement leur temps n'est pas dévolu à des activités rentables socialement, mais à des activités souvent illégales, jugées néfastes pour la santé qui dérangent les normativités sociales.

5.1.4 La non-reconnaissance de la douleur

Cette absence de reconnaissance s'adresse principalement à la notoriété du stigmate relié au statut de toxicomane, et ce, de manière plus évidente pour Denis et Robert, qui consomment des opioïdes. Jacques a mentionné que les consommateurs d'opioïdes sont plus sensibles à la douleur que les autres toxicomanes. Son affirmation est corroborée par de nombreuses études : Authier *et al.* (2008, p. 11) confirment que la sensibilité accrue à la douleur chez les patients dépendants des opioïdes n'est pas corrigée par les traitements substitutifs et que la difficulté des médecins à prescrire des opioïdes traduit leurs appréhensions à renforcer leur addiction et à voir apparaître des effets indésirables tels que la dépression respiratoire ou la baisse de leur vigilance. De plus, ces auteurs constatent que cette difficulté à prescrire correspond à l'assimilation encore trop fréquente des plaintes algiques de ces patients à des tentatives de manipulation visant à obtenir une prescription

détournée d'opioïdes. Jacques affirme qu'il n'y a pas plus manipulateur qu'un toxicomane, tandis qu'Alain et Jo confirment ce trait de caractère. Ce trait de caractère n'empêche cependant pas de vivre des épisodes de douleurs, chroniques ou aiguës. L'enjeu de la douleur chez les personnes toxicomanes reste donc un enjeu médical complexe que nous ne réglerons pas ici. Mais il n'en demeure pas moins qu'il se pose pour eux de manière douloureusement concrète et constitue pour eux un facteur d'exclusion. Rappelons que les épisodes rapportés sont souvent en lien avec les conséquences de la toxicomanie (abcès, septicémie, etc.). Ils rapportent majoritairement les difficultés, voire l'impossibilité, d'être soulagés en lien avec leur toxicomanie. Perreault (2008, p. 153) remarque que, pour le système de santé, la désignation de groupes vulnérables revient à considérer ce qu'ils ont fait pour être vulnérables et surtout comment n'ont-ils pas échappé à leur condition de vulnérabilité par des comportements appropriés. On constate également qu'ils rapportent tous avoir été traités avec plus de compassion lorsqu'ils arrivaient à l'urgence avec un autre statut (accident de la route, etc.). Ils ont, à ces occasions, été en contact avec la neutralité bienveillante des soignants, sans égards à leurs pratiques et mode de vie. Par contre, dans les situations reliées à la toxicomanie, la majorité des participants rapportent le refus des soignants de soulager leur douleur et de parfois la provoquer en leur faisant volontairement mal, ce qui les place en situation de victime. La non-reconnaissance de la douleur s'actualise pour eux autour de la notoriété du stigmat et de la notion de maladie auto-infligée impliquant des activités illégales, qui signalent un manque de contrôle et l'irresponsabilité des comportements reliés à la santé.

L'exclusion est ici en lien avec la notoriété du stigmat. Par ailleurs, Châtel et Roy (2008, p. 29) évoquent la nécessité d'intégrer l'interdisciplinarité pour rendre compte des situations complexes et changeantes qui génèrent l'exclusion. Ce sont également ici, pour des motifs louables et légitimes, (ne pas encourager la dépendance, ne pas provoquer des réactions dangereuses), des protocoles médicaux qui génèrent parfois

l'exclusion, puisqu'ils n'ont pas accès au soulagement. Il est cependant possible que, conformément aux affirmations de Becker (1985, p. 39), « la perspective des individus qui adoptent ces comportements (la toxicomanie) peut être totalement différente que celles des gens qui condamnent ces mêmes comportements ». Les participants cherchent un soulagement, les soignants veulent traiter, guérir, et craignent de participer à leur dépendance. Toujours selon Becker (1985, p. 172) les normes et ceux qui les prônent et les représentent agissent en fonction de ce qu'ils jugent susceptible d'améliorer les conditions de vie des individus. On peut supposer que les buts recherchés par les soignants diffèrent parfois de ceux recherchés par les participants. Van Campenhout (2013, p. 27) évoque un malentendu fondamental : les protagonistes de ces rencontres mixtes construisent des images réciproques très peu conformes à la réalité de l'autre, à partir de leur propre univers pratique, en fonction leurs propres objectifs et des exigences de leur métier ou de leur situation concrète. On peut également se demander si l'image du médecin « tortionnaire » ne participe pas à ce malentendu, tout comme on peut se demander si elle n'est pas la concrétisation d'une absence de compassion conséquente à des comportements jugés inacceptables et abusifs, qui nous amènerait loin de la compassion bienveillante attendue des soignants. Jacques est le seul des participants à évoquer le point de vue des soignants et concède : « on n'est pas là pour triper » et « j'les comprends de prendre un pas de recul ». Rappelons également qu'il ne consomme plus de drogues et qu'il sait que ses médecins lui ont sauvé la vie.

5.1.5 Le manque de dialogue

Les participants rapportent tous ne pas avoir pu communiquer leurs hypothèses et leurs savoirs sur leurs problèmes de santé, leurs besoins, ne pas avoir été informés du déroulement d'une procédure ou simplement ne pas avoir été crus ou compris. Goffman (1975, p. 31) indique que les interactions dans le cadre d'un contact mixte,

les « normaux » peuvent parfois se comporter « comme s'il était une non- personne, absente en tant qu'individu auquel il convient de prêter une attention rituelle ». Il explique que cette réaction est due à l'incertitude des « normaux » quant à l'attitude relationnelle et, dans ce type d'interaction, professionnelle, à adopter devant une personne porteuse de stigmat. Cette affirmation est transposable à la relation soignant/patient. Authier *et al.* (2008, p. 11) nous ont informés des incertitudes des médecins quant à la marche à suivre auprès de ces personnes. On peut émettre l'hypothèse que la crainte d'être confronté à des besoins différents et d'être manipulé, décrite par Authier *et al.* incite probablement les soignants à éviter le dialogue, ce qui confirme aux participants qu'ils ne sont pas des interlocuteurs dignes d'attention et de soins. Goffman (1975, p. 65) avance que lorsqu'un stigmat est évident, il reste à savoir jusqu'à quel point il contrarie le flux de l'interaction. L'exclusion se décline ici en fonction d'éléments relationnels avec les soignants. Van Campenhoudt (2013, p. 35) avance que, dans la relation aidé/aidant, « c'est moins au projet rationnel que l'on adhère qu'à un processus relationnel et émotionnel dans lequel les interactions interpersonnelles sont cruciales ».

5.2 L'auto-exclusion

Comme nous l'avons décrit dans le chapitre II du cadre conceptuel, l'auto-exclusion, selon Furtos (2007, p. 124) se caractérise par un découragement absolu et par la suppression de l'espoir d'agir sur sa situation. Elle se concrétise par une attaque du lien, un renoncement à la demande et une capacité de deuil atténuée. Elle correspond à un mécanisme de défense où l'individu se dénie, dénie ses besoins pour survivre et ne pas être confronté à la déception. Hérard propose une autre interprétation et suggère que l'auto-exclusion peut correspondre à une réponse anticonformiste à une injonction sociale, même au prix de son autodestruction. L'auto-exclusion devient

alors un choix délibéré émanant d'un individu doté d'une capacité réflexive, libre de ses décisions.

Bien que les participants ont rapporté avoir présenté plusieurs des manifestations de l'auto-exclusion selon Furtos (ruptures avec les proches et la famille, troubles du comportement accompagnés de violence provoqués par l'alcoolisation ou la drogue, et abolition de la honte, l'incurie; rappelons qu'un seul des participants a mentionné avoir eu honte dans le cadre d'une interaction avec les soignants). Nous dégagerons ici les manifestations et les formes d'auto-exclusion que les participants expérimentent dans leurs relations avec les soignants. Nous verrons que, lorsqu'elle ne correspond pas à un renoncement volontaire, quitte à en subir les conséquences, l'auto-exclusion devient un mode d'adaptation qui leur permet de rejoindre leurs objectifs.

5.2.1 L'automédication

Comme nous l'avons souligné dans le chapitre IV, ce thème est propre à l'auto-exclusion dans la mesure où il fait intervenir les savoirs des participants. La pharmacologie des drogues est un domaine qu'ils connaissent bien et le pas à franchir pour l'utilisation de la pharmacopée médicale et légale n'est pas insurmontable pour eux.

Deux des participants, Robert et Denis, décrivent être familiers, de longue date, de cette pratique. Denis a été très jeune, traité pour des maux physiques et il considère que sa prise de drogue et d'alcool est consécutive à des douleurs chroniques, et Robert mentionne avoir eu besoin d'évasion face à la pression. Il pratiquait, très jeune, la suffocation jusqu'à la perte de connaissance. Curieusement, il s'agit des deux personnes pour qui les opioïdes ont été, ou sont, la drogue de choix.

L'automédication est donc utilisée pour des raisons physiques et psychologiques. On constate ici qu'elle représente un mode d'adaptation quand leurs demandes sont mises en échec, ou en situation d'expulsion ou de refus de traitement. Elle est basée sur leurs connaissances, qu'ils mettent à profit pour obtenir les résultats escomptés. Pour quatre d'entre eux (à l'exception de Jacques, qui explique avoir toujours eu de la difficulté à fumer, et de Robert, qui explique ne pas en aimer l'effet), le pot est considéré comme un médicament. Michel et Denis élaborent longuement ses vertus pour plusieurs pathologies. Michel, tout comme Jo, l'utilise pour l'asthme, plutôt que d'utiliser des médicaments prescrits. Denis l'utilise pour ses douleurs chroniques et Alain mentionne être porteur du VIH : « pour son moral », avec, bien sûr, pour tous, le « buzz en plus » et les bienfaits sur l'humeur. La vie leur semble plus douce. Aurait-il une fonction de « liant social », leur permettant plus de calme et de patience face à l'adversité, sous ces nombreuses formes? (douleurs, attente, maladies, etc.). Évoquant la consommation de drogues ou d'alcool, Hérard (2009, p. 88) avance que cela leur permet de gérer des émotions, de sortir de la solitude et d'aller à la rencontre des autres.

Quant à Jo, il explique que c'est grâce à la cocaïne qu'il n'attrape pas de bactéries, c'est un produit assez fort pour les neutraliser. On est ici bien loin des savoirs officiels sur la santé. Deux d'entre eux (Jo et Alain) évoquent un dialogue avec leurs « petits soldats » (les anticorps), mis « à l'intérieur d'eux par Dieu » (Jo), qu'ils peuvent stimuler au besoin : « réveillez-vous! » (Alain). Il n'est pas inintéressant de se pencher ici sur leur conception de la santé (principalement Jo, Alain, Michel et Denis): Jo la résume ainsi : « l'important, c'est que je sois en forme pour demain matin », pour continuer à vivre selon leur mode de vie. Cette affirmation correspond au mode de vie erratique des plus marginalisés et évacue toutes formes de prévention, qui implique une projection vers le plus long terme, une anticipation et, souvent, des

changements d'habitude de vie, autrement dit, des habitudes jugées saines par le système institutionnel de santé.

Il est possible de conclure qu'il s'agit là d'une tentative pour reprendre du pouvoir sur l'institution et ses représentants en affirmant et en justifiant leurs propres savoirs. Comme nous l'avons vu, l'auto-exclusion, selon Furtos, implique une intériorisation des valeurs et des normes valorisées et attendues et l'incapacité, voire l'impossibilité, à y répondre au point de ne plus être en mesure d'agir pour son bien. Ils démontrent ici leur certitude d'agir pour leur bien, leur santé selon leur conception. On est ici face à deux univers étrangers, selon Becker, où le bien de l'un, les moyens d'y parvenir, et les finalités désirées, les comportements attendus ne sont pas en parfaite adéquation. Rappelons les propos de Van Campenhoutdt (2013, p. 23-26) : l'individu qui demande de l'aide le fait en fonction de ce qui a une signification ou une pertinence à ses yeux, en fonction de ses propres schémas de pensée, de ses émotions et de ses intérêts, et, de plus, les personnes ayant besoin d'aide n'ont pas forcément le même point de vue sur la manière et les finalités prévues par les professionnels. Elles jouent un autre jeu avec d'autres règles, exploitant les failles du système pour un autre enjeu que celui défini par ce système. Que cela soit en situation d'expulsion, ou d'inclusion au processus de soins, ils s'octroient volontairement une marge de manœuvre sans, comme le souligne Van Campenhoutdt (2013, p. 26), se soucier des projets et des opinions des professionnels. Ils n'ont pas intériorisé les normes et finalités du système institutionnel de santé au profit de normes « hors normes » construites tout au long de leur carrière de toxicomanes, délinquants, itinérants. Il s'agit bien là d'une auto-exclusion selon la conception d'Hérard, construite, assumée, correspondant à leur mode de vie. Rappelons qu'ils n'ont pas eu les pré-requis nécessaires pour se construire une identité valorisée socialement. Roy (1995, p. 78) souligne cependant que les personnes ne pouvant être associées à une image sociale positive se retrouvent paradoxalement dans une situation où le lieu de reconstruction identitaire devient

l'exclusion, ou dans la confirmation d'une identité marginale, hors-norme. Châtel et Soulet (2001, p. 177-181) renchérissent : ces personnes n'ont pas eu accès aux fondements des éléments qui constituent la reconnaissance sociale, elles sont définies par leurs manques, ayant des difficultés à se définir une identité sociale valorisée, ne peuvent être reconnues comme un semblable. Les auteurs dénoncent ici les inégalités sociales qui font en sorte que les individus n'ont pas les mêmes atouts pour faire face au jeu social. Roy et Soulet (2001, p. 5) avancent que ces situations peuvent mener l'individu à s'auto-exclure.

5.2.2 La stigmatisation

Comme nous l'avons mentionné, certains participants ont mentionné éviter certains lieux de soins où ils se sont sentis particulièrement stigmatisés, ou expulsés. On constate qu'ils réagissent avec colère contre cette stigmatisation et ces expulsions, qu'ils relient à leur statut. Cette colère se manifeste également, nous le verrons, par la disqualification de ceux qui les discriminent. Ils expriment également avoir perdu confiance. C'est un des facteurs d'auto-exclusion constatés par Furtos. Il s'agit là d'une conséquence du fait d'être stigmatisé comme déviant, avec des conséquences importantes sur la participation sociale (Becker, 1985, p. 54). Van Campenhoudt (2013, p. 38) constate que l'individu doit entrer dans le schéma que l'institution a élaboré pour lui, sous peine de sanction, qu'il doit se montrer collaborant et transparent et communiquer adéquatement. Il constate qu'« on peut interpréter maintes situations de crises ou de violence comme des transgressions de ce consensus » (2013, p. 40).

En tout état de cause, la réaction des participants nous indique que, autant que faire se peut, ils éviteront délibérément de subir la discrimination, quitte à souffrir ou à aggraver le mal. On est ici plus proche de la conception d'Hérard de l'auto-exclusion,

mais la perte de confiance est un des syndromes d'auto-exclusion décrits par Furtos. C'est celui dont le parcours de vie est le plus décentré des sphères de valorisation sociale (Jo) qui est le plus catégorique. Il ne s'agit cependant pas d'un refus d'avoir recours aux services de santé.

5.2.3 L'attente

Comme nous l'avons vu, l'attente est une situation souvent pénible pour les participants. Certains, dans certaines situations, réagissent avec impatience ou violence, ce qui les rend passibles d'expulsion. Un des participants (Jo) rapporte éviter, autant que possible, l'attente et un autre (Robert), avoir volontairement écourté l'attente.

Jo justifie son attitude par ses valeurs, croyances et savoirs sur son corps et les maladies. Il exprime clairement ne pas supporter la promiscuité, particulièrement de personnes malades, ayant peur d'attraper des maladies. C'est également un refus d'entrer en relation et, probablement, de se sentir, même informellement, intégré à un groupe. On comprend, dans son discours, qu'il privilégie les contacts fugaces avec des personnes différentes. Il s'agit là d'un refus de se plier aux « us et coutumes » qui accompagnent les processus relatifs aux interactions avec le système de santé. Ses justifications suggèrent une récusation globale des normes morales conventionnelles, des institutions officielles, des modes relationnels et, plus généralement, de tout l'univers des conventions ordinaires (Becker, 1985, p. 62). Rappelons que Jo est probablement le plus marginalisé, le plus désocialisé, selon les normes acceptables socialement, ayant accumulé de nombreuses années de prison et d'itinérance, et étant orphelin. Il est, selon (Becker, 1985, p. 145), étranger à notre société, tout comme la société lui est étrangère.

Jo rapporte également qu'il n'est pas assez malade pour attendre. S'agit-il ici de l'incurie décrite par Furtos, qui se traduirait ici par un déni, ou une minimisation du problème de santé? Cette manifestation du syndrome d'auto-exclusion se manifeste par une absence du souci de soi et par une négligence des besoins de base (logement, hygiène, alimentation). Dénie-t-il ses problèmes de santé? Jo rapporte être satisfait de son mode de vie (« la vie dans la rue c'est ben plus le fun que vous pensez »), il en tire une fierté : il rapporte avoir mis sous le nez d'une infirmière ses papiers d'enregistrement d'une voiture neuve ; elle aurait dit que les itinérants n'avaient rien, et il ajoute « elle est pauvre à comparer à moi : elle lave son linge, moé, j'le jette ». Il adopte ici l'attitude décrite par Becker (1985, p. 27) qui consiste à élaborer une idéologie systématique expliquant pourquoi il est dans le vrai et pourquoi ceux qui le désapprouvent et le jugent ont tort. La notion d'incurie (Furtos) prend sa source dans la comparaison aux normes de confort valorisées socialement. Jo, tout comme Michel, Alain et Denis ne manifestent aucune envie ou désir d'y accéder. Quant à la santé, c'est leur propre conception de la santé qui est en jeu et qui diffère probablement des normes de santé véhiculées par le système de santé et la société en général. On peut supposer que les psychotropes permettent de soutenir leur conception de la santé, en anesthésiant les douleurs et inconforts corporels, et en procurant un sentiment d'invulnérabilité.

Par contre, refuser d'attendre, c'est aussi une manière de renoncer à demander de l'aide. C'est une des manifestations du syndrome d'auto-exclusion selon Furtos. Elle est ici justifiée par une absence, ou un déni des besoins. N'oublions pas que Jo se définit comme une personne « tout seul », mais il mentionne également qu'il a souvent été déçu : « ben des promesses qui ont pas été tenues » et affirme ne plus faire confiance. Il est difficile ici de comprendre s'il s'agit de dénier ses besoins de peur de ne les voir jamais comblés, ou d'une organisation de pensées et de vie revendiquée et assumée qui évacue les besoins jugés primaires, selon les normes

acceptées socialement, ou si ces deux hypothèses participent à son positionnement. Il est également possible que, n'entrevoyant pas d'issue favorable, la stratégie d'adaptation consiste « à se couper de la réalité et s'efforcer obstinément d'interpréter au mépris des conventions le personnage attaché à son identité sociale » (Goffman, 1975, p. 21).

Robert, quant à lui, rapporte s'être auto-exclu en quittant l'urgence hospitalière, dans une situation d'attente douloureuse et angoissante, pensant avoir une appendicite. Il explique avoir été découragé d'attendre, en se disant qu'il en mourrait peut-être. Il s'agit d'un renoncement à agir pour le mieux et d'un sentiment d'impuissance. Il rapporte se comporter généralement en « bon patient » et ne pas recevoir le traitement auquel il s'attend. Nous ne savons évidemment pas si son discours reflète toujours la réalité médicale de ses maux. Mais la récurrence des situations rapportées indique qu'il se sent toujours perçu comme un toxicomane, confirmant ainsi les propos de Becker (1985, p. 60), qui constate que les toxicomanes se rendent compte que les gens, s'inspirant de « qui a bu boira », continuent de les traiter comme des toxicomanes. Robert mentionne que le traitement de substitution cristallise ce statut. Rappelons cependant qu'il rapporte consommer « un peu de coke intraveineux ».

Si Robert s'est auto-exclu en quittant la salle d'urgence avec un sentiment d'impuissance et la certitude que sa situation n'allait pas s'améliorer, Furtos évoque, dans les manifestations du syndrome d'auto-exclusion, le renoncement à la demande d'aide. Robert n'y renonce pas, mais exprime avoir été souvent déçu et insatisfait. Paradoxalement, cela maintient son lien avec les soignants, mais dans une relation où il se sent victime et incompris. Il apparaît que le fait d'être « étiqueté » consommateur, ou ex-consommateur d'opioïdes, exacerbe la méfiance des soignants. Cette supposition est corroborée par Authier *et al.*, Roy *et al.* (2006, p. 56-62) qui

nous démontrent que les consommateurs d'opioïdes par injection sont les plus stigmatisés.

On peut supposer que les réactions des participants naviguent entre ces pôles, selon les circonstances, leur capacité sur le moment à y réagir, leur situation présente dans le processus de marginalisation, les drogues consommées et l'accueil des soignants.

5.2.4 La non-reconnaissance de la douleur

Furtos évoque l'anesthésie de la douleur comme manifestations de l'auto-exclusion. La douleur est au contraire exacerbée dans les situations rapportées et c'est l'absence de soulagement qui peut devenir un facteur d'auto-exclusion.

On comprend, dans leur discours, que, si la situation le permet et s'ils en sont physiquement capables, ils préféreront s'arranger par leurs propres moyens et se soigner seuls pour éviter la douleur et la douleur infligée par un soignant. Il s'agit soit de faire soi-même ses pansements, ou, comme le signale Michel, de se faire un « fix d'héro », (Jo, bien que cocaïnomane, mentionne utiliser la même stratégie), ou de connaître « tous les trucs », c'est-à-dire aller voir un médecin qui est connu pour prescrire facilement des opioïdes, se faire référer à la clinique de la douleur, ou en obtenir sur le marché noir. C'est ici un mode d'adaptation opérant selon leurs connaissances et leurs réseaux, en accord avec leur mode de vie.

Paradoxalement, deux des participants ayant eu des opioïdes prescrits par des médecins manifestent leur mépris envers ces médecins prescripteurs. Alain lui en veut de l'avoir rendu dépendant et d'avoir eu à subir un sevrage. Il l'accuse d'avoir fait de l'argent en prescrivant libéralement des opioïdes. Michel, quant à lui,

considère que ces médecins « s'en foutent », c'est-à-dire qu'ils ne se préoccupent pas des conséquences possibles. Denis adopte un point de vue diamétralement opposé en considérant que les médecins qui refusent de prescrire des opioïdes le font par manque d'ouverture d'esprit et de connaissances. On est ici dans la loi du « tout ou rien ». Ils y répondent par les deux thèmes qui suivent, soit la disqualification du médical et l'absence de confiance et l'automédication. On peut supposer que la réponse possible à ces situations ne peut se construire en dehors d'un dialogue avec les soignants.

5.2.5 Disqualification du médical : absence de confiance

Comme nous l'avons vu, cette disqualification se manifeste dans de nombreuses situations où ils se sont sentis mal soignés, stigmatisés, pas écoutés, expulsés et méprisés. La tricherie, l'avidité face à l'argent, le manque de professionnalisme, d'expérience et de compassion sont les reproches adressés aux soignants. Alain reproche à un médecin « d'être gelé sur le valium ». De plus, trois des participants (Alain, Denis, Jo) manifestent ne pas se sentir appartenir au même monde, déniaient parfois aux soignants leur statut « d'humains ». Jo affirme :

Y sont même pas humains, même des fois, y pensent pas en humains y pensent toujours en médecins. Mais y sont sûrs [...] Ça veut pas dire [...] que tu penses de même, que moi j'vais penser comme ça [...] Pis j'étais pas d'accord (avec le diagnostic et le traitement), pis tu vois, j'suis pas mort. Y m'a dit : vous allez souffrir : ah oui? T'es- dieu, toé?

Cela se manifeste par la contestation du savoir et du statut médical. Ceci conforte les affirmations de Becker (1985, p. 25) qui stipule que les déviants peuvent ne pas accepter les normes et les savoirs selon lesquelles on les juge et qu'ils déniaient à ceux qui les jugent la légitimité et la compétence de le faire, leur confirmant ainsi qu'ils ne partagent pas les mêmes normes, valeurs et savoirs.

Il est cependant clair que les normes et valeurs du système institutionnel ne font pas partie de leurs discours. Ces critiques sont conséquentes à l'absence de réponse à leurs conceptions du soin à recevoir, de leurs attentes et à la stigmatisation ressentie. Nous avons cependant remarqué que les participants réagissent également en disqualifiant leurs familles en les accusant de bien des torts lorsque celles-ci les critiquent ou refusent leur aide. Hérard (2009, p. 73) avance qu'ils refusent les stigmates associés au statut en renversant le stigmatisme sur les personnes dites « normales ». Nous sommes là en présence d'un dialogue de sourds, basé sur des frustrations, qui confirment l'affirmation de Becker : deux mondes étrangers qui s'affrontent, sourds aux besoins et devoirs des protagonistes. Ces critiques répondent également au besoin de reprendre du pouvoir sur la situation, en affirmant leurs propres valeurs. Becker (1985, p. 27) confirme que les toxicomanes agissent et réagissent en fonction de l'idéologie qu'ils ont élaborée, qui leur confirme qu'ils sont dans le vrai et que les tenants des normes ont tort.

5.2.6 Le manque de dialogue

Comme nous l'avons vu, le manque de dialogue peut amener les participants à abandonner un traitement. Michel a volontairement quitté la clinique où il était traité pour le VIH parce qu'il trouvait l'accueil froid et impersonnel. Il s'agit là d'un élément relationnel qui confirme l'affirmation de Van Campenhoudt (2013, p. 35) : l'adhésion aux soins est possible,

[P]arce qu'il existe un micro-contexte particulier où on a pensé pouvoir vivre une expérience intéressante dans un climat de confiance (Mac Adams *et al.*, 1988) [...] c'est moins au projet rationnel en tant que tel que l'on adhère qu'à un processus relationnel et émotionnel, dans lesquelles les interactions interpersonnelles sont cruciales.

Nous verrons, en analysant les thèmes relatifs à l'inclusion, quels sont pour eux les éléments qui favorisent l'établissement de ce dialogue.

5.3 L'inclusion

Nous l'avons définie, pour les besoins de cette recherche, comme la possibilité et la capacité d'accéder aux services et de les utiliser et elle représenterait la possibilité et la capacité de s'adapter, de manière acceptable aux normes, injonctions et structures des services. Nous verrons cependant qu'elle prend dans certaines circonstances, la forme d'une inclusion obligée, caractérisée par le sentiment d'être piégé en situation d'impuissance.

5.3.1 Disqualification du médical : absence de confiance. Inclusion « obligée »

La situation décrite par Alain mérite une attention particulière. Comme nous l'avons décrit au chapitre précédent, il a participé à une recherche clinique et, malgré les résultats négatifs sur sa santé, il a poursuivi le traitement expérimental avec la conviction de servir de cobaye, sans considération pour son état de santé, et de ne pas pouvoir mettre un terme au traitement, alors que, de manière générale, les protocoles de recherches indiquent que les participants peuvent se retirer en tout temps, sans conséquence négative pour eux. Il semblerait qu'il s'est senti intégré dans un projet sur lequel il n'avait aucun pouvoir et aucun contrôle. Il élabore longuement sur le pouvoir de ces médecins spécialistes et sur leur avidité d'argent et de notoriété, au détriment des soins et de l'attention à accorder aux patients. Cette situation fait écho au concept développé par Namian (2013, p. 63), la vie moindre : « un régime spécifique de vie dont les coercitions (obstacles, contraintes, résistances, etc.) à l'œuvre réduisent jusqu'au moindre l'action possible ». Il explique que l'action à poser pour se retirer de la recherche (prendre un avocat, aller en cour, etc.) constituait

une épreuve insurmontable. Alain élabore, dans son discours, sur les difficultés qu'il éprouve pour obtenir un rendez-vous, les nombreux « courraillages » nécessaires pour faire ses suivis de santé auprès de plusieurs spécialistes, indiquant ici ses difficultés à agir dans l'univers normatif. Rappelons qu'il rapporte être « l'insignifiant de la famille » durant son enfance et qu'il répète souvent que « la vie est bien effrayante ». Ces propos laissent penser qu'il ne nourrit pas beaucoup d'espoir sur les possibilités d'améliorer sa situation. Il concède que sa chambre améliore sa qualité de vie, mais qu'il a du mal à rester enfermé. Il mentionne que ses intervenants « sont ben contents pour moi », sans trop élaborer sur sa propre satisfaction. De plus, il est probablement celui dont la santé est la plus précaire (il mentionne que son hépatite C est active, mais non traitable), et il est séropositif.

5.3.2 Avoir un médecin de famille

Ils sont tous unanimes pour en évoquer les avantages. Ces médecins les connaissent depuis longtemps, Michel souligne qu'il n'a pas à raconter « toute l'histoire », ce qui pourrait l'exposer à porter le poids de la notoriété des stigmates en lien avec son parcours de vie. Denis est plus nuancé quant à la relation avec son médecin de famille, mais concède « qu'il me soigne depuis 25 ans, il a traité mon hépatite C, il sait que je suis un alcoolique, c'est déjà ça [...] », ce qui laisse à penser que cela représente une sécurité qui s'inscrit dans une relation à long terme. Ce fait pourrait paraître paradoxal pour des personnes dont les relations sont souvent erratiques. On comprend également que ces médecins les connaissent et les reconnaissent tels qu'ils sont, toxicomanes, alcooliques, itinérants : ils peuvent afficher leur non-conformité. La construction d'une relation sur le long terme, dans ces conditions de reconnaissance de leur statut, permet probablement d'être un peu moins « étranger » l'un à l'autre.

5.3.3 Possibilité de transgresser

La transgression des lois et des normes fait partie de la vie des participants. On ne peut donc s'étonner de la voir en action dans leurs interactions avec le système institutionnel de santé. Van Campendhout (2013, p. 26) constate que les utilisateurs de services peuvent utiliser les failles du système, ruser avec les dispositifs pour arriver à leurs fins, avec leurs propres règles. Jo, utilisant les cathéters pour injecter de la cocaïne alors qu'il reçoit de la morphine est sûr que les soignants ne s'en aperçoivent pas. Il explique : « moé, les cravings, j'm'en occupe ». Il se justifie en expliquant qu'il n'est pas le seul à le faire. Michel a expliqué à son médecin qu'il préférerait fumer du pot pour son asthme plutôt que de prendre de pompes, mais reste discret quand il concède « vendre ses Ativans prescrits, c'est ma banque de fin de mois ». Comme le signale Goffman (1975, p. 30-57) l'interaction entre personnes stigmatisées et « normales » produisent des interactions flottantes et angoissées, où ils seraient exposés sans protection à voir leur vie privée envahie. Le problème n'est plus tant que de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux que de savoir manipuler l'information en lien avec déficience, ou la transgression. Robert rapporte avoir omis de dire à un médecin qu'il était en traitement de maintien à la méthadone et s'est fait traiter de menteur. Dire, ou ne pas dire, feindre ou ne pas feindre? C'est dans cet équilibre précaire et délicat que se construit la relation thérapeutique sur un long terme, comme en témoigne Alain. Son médecin de famille lui reflète parfois qu'il lui compte une petite menterie. Alain concède mentir à certaines occasions, accepte d'être démasqué, mais ment parfois parce que « ça fait mon affaire et que j'ai un petit côté coquin ». Il n'est pas dit que les soignants sont toujours dupes et nous verrons que cette qualité permet l'adhésion aux soins de santé et est un élément constitutif à la création d'un dialogue durable avec les soignants. C'est ainsi que se construit le statut « d'initié », décrit par Goffman (1975, p. 43).

5.3.4 Dialogue et construction d'un lien de confiance

Goffman (1975, p. 43) indique que le statut d'initié en lien avec des personnes stigmatisées peut s'obtenir en étant un soignant de ces personnes, mais n'élabore pas sur les préalables nécessaires à la construction de cette relation. Les participants se sont montrés très clairs sur les conditions qui favorisent un lien de confiance durable avec les soignants. Tout d'abord, il s'agit d'être reconnus et considérés tels qu'ils sont, toxicomanes, alcooliques et itinérants, sans ressentir de jugement négatif sur leur mode de vie et sans se sentir disqualifié comme individu pour autant. Plusieurs évoquent le fait de pouvoir parler librement, d'égal à égal, d'humain à humain, sans éprouver de honte ou de sentiment d'infériorité avec leur médecin ou de risquer un bris de relation. Rappelons les réticences de Denis à avouer qu'il consomme des opioïdes par voie intraveineuse et sa crainte de perdre son médecin. C'est le pouvoir médical qui est ici mis en cause, certains mentionnant que des médecins se « prennent pour dieu, les regardent de haut, etc. », et peuvent mettre un terme à la relation. Alain, comme Michel et Jacques, mentionnent qu'ils peuvent, avec leurs médecins, leur dire ce qu'ils ont à dire, même s'ils sont médecins, et « qu'il ne se prend pas pour un autre », ce qui laisse penser qu'ils ont conscience des positions hiérarchiques sociales, mais qu'ils n'entendent pas s'y soumettre. Cela reviendrait à intérioriser le jugement social négatif porté sur eux.

Michel et Jacques rapportent certaines qualités relationnelles qu'ils apprécient chez leur médecin : ils ne sont pas naïfs (Jacques, Michel, Alain) tiennent leur bout (Michel), s'intéressent à la toxicomanie (Jacques) et ont l'esprit ouvert (Michel). Ils ont aussi tous la certitude que leurs médecins agissent pour leur bien. Ces médecins leur proposent des choix, définissent clairement leurs limites et les laissent libres de leurs décisions. On comprend également que ces médecins acceptent certaines pratiques peu orthodoxes, comme par exemple savoir que le patient soigne son

asthme avec du pot, mais ils restent fermes sur d'autres pratiques et l'expriment sans ambiguïté. C'est certainement sur ce délicat équilibre, entre le permis, le souhaitable, l'acceptable, le faisable et le non négociable que se bâtit cette relation médecin/patient, en trouvant les compromis possibles entre les devoirs des médecins en lien avec les normes du système de santé et les buts, besoins, désirs et capacités de personnes « hors normes ». Rappelons ici les propos de Van Campendhout : les finalités et les manières d'atteindre les buts souhaités ne sont pas toujours en adéquation entre les soignants et les soignés, mais la relation s'établit dans la construction d'un dialogue où « circule un minimum d'air, d'incertitude, d'adaptation à la singularité de chacune des situations concrètes et d'inventivité qui est sauvegardée » (Van Campendhout, 2013, p. 31).

5.4 Discussion

Celle-ci nous permettra de comparer les résultats de notre analyse à ceux des auteurs consultés dans notre cadre conceptuel concernant l'exclusion, l'auto-exclusion et l'inclusion et de comprendre le sens que ces concepts revêtent pour les participants.

5.4.1 L'exclusion

L'analyse présentée nous permet de conclure que les participants cumulent la plupart des facteurs d'exclusion sociale décrits par les auteurs consultés (absence de biens sociaux, absence de participation au marché du travail, avoir des comportements et activités qui dérangent les normativités sociales). Par contre, comme le mentionne Hérard (2009, p. 88), le discours des participants, sauf pour Robert qui nomme « sa déchéance », ne comporte aucun élément condamnant leur itinérance et leur

toxicomanie. Celles-ci sont justifiées, validées, entretenues et ne sont pas considérées comme des problèmes à régler, sauf quand ils le jugent nécessaire pour leur mieux-être.

Comme nous l'avons vu, la stigmatisation se manifeste de plusieurs manières (l'expulsion, l'attente, l'absence de dialogues, la non-reconnaissance de la douleur). Ils réagissent donc avec colère et en disqualifiant les soignants quand ils se sentent stigmatisés par rapport à des comportements qu'ils considèrent comme normaux et légitimes, sans considération pour les normes et injonctions du système institutionnel de santé, dont, comme le souligne Van Campendhout, ils n'ont cure (2013, p. 26). Leur discours indique qu'ils ne font pas d'efforts pour se conformer à des normes qu'ils ne connaissent et ne reconnaissent pas. Cette colère et cette disqualification permettent également, pour la plupart des participants, de ne pas, comme le souligne Hérard (2009, p. 89), adopter le statut de l'opprimé, victime de la société. Rappelons également qu'ils adoptent cette même stratégie face à leur famille s'ils se sentent jugés ou si une demande d'aide est refusée. Se révolter en disqualifiant le jugement de l'autre pour invalider son impact. La situation de Robert présente une exception : comme nous l'avons souligné, son parcours de vie nous indique qu'il est le moins marginalisé : il a participé au marché du travail, il connaît et applique les normativités relationnelles (politesse, présentation, etc.). Il correspond donc davantage à ce que décrit Goffman. Les personnes stigmatisées ayant intégré les normes sociales sont plus susceptibles de ressentir de la honte. Robert comprend parfaitement qu'il est jugé par rapport à une faiblesse qu'il reconnaît lui-même comme telle (sa déchéance). Il devient donc victime de son stigmatisme et du jugement des autres. Il disqualifie également les soignants et sa famille, sans colère, se sentant impuissant à faire reconnaître son point de vue, ses besoins et ses efforts, selon lui pour se conformer. Ayant intériorisé les normativités sociales et les injonctions du système institutionnel de santé et n'étant cependant pas reconnu comme « conforme », ou « bon patient »

aux yeux des soignants, il ne peut que se sentir victimisé, dans la mesure où, comme nous l'avons vu, la notoriété du stigmate attaché au statut de toxicomane implique, aux yeux des soignants, les tentatives de manipulations destinées à d'autres buts que ceux prônés par les soignants, un manque de contrôle de soi et une attitude irresponsable face à sa santé. Il se sent, en fait, exclu d'être considéré comme une personne conforme et d'être traité comme telle, alors que ce statut de « normal » n'est pas revendiqué par les autres participants. On est ici, avec les autres participants, en concordance avec la conception de Becker, deux mondes étrangers qui s'affrontent lors d'un contact mixte. Ce n'est pas pour autant que les autres participants acceptent de recevoir un traitement différent des « normaux », des « conformes ». C'est sur ce point qu'ils se sentent exclus, ayant la certitude de ne pas être traités de la même manière même s'ils revendiquent leur non-conformité, et de ce fait, ne réagissent pas selon les comportements attendus et prescrits.

La situation de Jacques est également particulière et indique que certains événements et certaines expériences peuvent modifier et nuancer leurs perceptions des soignants et du système institutionnel de santé. Il reconnaît que ses médecins lui ont sauvé la vie et il a vécu ce long épisode de traitement sans se sentir stigmatisé. Il est le seul à admettre que ses comportements passés ont pu avoir un impact sur la qualité des soins qu'il a reçus, tout en considérant que certains soignants ne possèdent pas les qualités requises pour travailler avec ce type de clientèle. Nous avons décrit les qualités et caractéristiques qu'il juge nécessaires aux soignants pour travailler avec ces personnes « hors normes », ce qu'il considère toujours être et revendique.

Ces éléments laissent à penser qu'on ne peut s'attendre que ces personnes « hors normes » s'adaptent à des normes et injonctions qui leur sont étrangères et qui ne correspondent pas nécessairement à leurs besoins en matière de santé et à leur mode de vie. Lorsqu'ils considèrent adopter des attitudes conformes et les finalités

proposées par le système institutionnel de santé (Robert et parfois Denis), l'interaction les place, selon eux, en situation de victime impuissante, exclue du statut et du traitement accordés aux « normaux ». Cette exclusion du statut de « personne normale, traitée normalement » ne laisse, à leurs yeux, qu'une seule issue : maintenir la relation avec les soignants au prix du sentiment de victimisation, ou, nous le verrons, s'auto-exclure et renoncer à agir pour leur bien, selon la conception de Furtos.

Mais la question demeure : est-ce à l'individu à s'adapter à une institution ou est-ce à l'institution de s'adapter aux individus? Nous verrons cependant, en abordant l'inclusion, que certaines attitudes et pratiques des soignants permettent une meilleure adhésion au système institutionnel de santé.

5.4.2 Auto-exclusion

Comme nous l'avons décrit, la plupart des participants manifestent plusieurs des éléments qui constituent le syndrome d'auto-exclusion. Le plus évident demeure la rupture avec le lien familial : Furtos et Laval (2005, p. 22) expliquent que la rupture du lien familial est le moteur de l'errance. On constate ici qu'elle n'est pas nécessairement corrélée et, selon les propos de la plupart des participants, elle correspond davantage à ce que suggère Hérard (2009, p. 108) :

Un processus qui amène la personne à s'extraire du monde familial, puis social et du monde normatif [...] L'acte d'itinérance permet de créer un espace où les règles ne sont régies que par eux, sans crainte d'emprise ou de rejet.

La question de l'incurie et de l'abolition de la honte, selon Furtos, ne semble pas opérante auprès de la majorité des participants. Rappelons que ces manifestations sont relatives aux normes comportementales et de confort jugées normales

socialement que les personnes auto-exclues auraient intégrées. Les propos des participants laissent à penser qu'ils s'en sont affranchis depuis longtemps au profit de leurs propres normes, sauf pour Robert. Nous reviendrons sur sa situation. Nous avons constaté qu'ils réagissent avec colère contre ceux qui tentent de leur faire ressentir la honte ou de condamner leur mode de vie, en évoquant le principe de liberté (Michel, Alain et Jo), ne donnant le droit à quiconque de porter un jugement sur leur mode de vie. L'auto-exclusion prend la forme d'un évitement d'un jugement qu'ils réfutent. Leur colère serait davantage provoquée par un sentiment d'injustice que par l'auto-confirmation de correspondre au jugement négatif d'autrui. On est ici plus proche de la conception d'Hérard.

La question de l'abolition de la demande d'aide, selon Furtos, est aussi sujette à questionnement. Nous constatons que la demande d'aide est présente lorsqu'il y a un lien de confiance établi avec un soignant. Mais surtout, cette demande d'aide se produit lorsqu'ils le jugent nécessaire, quand leur fonctionnement est compromis et que la douleur est trop intense. Tous ont mentionné être capables de soulager, jusqu'à un certain point, la douleur par les moyens qu'ils connaissent. Nous constatons également que Denis multiplie les demandes et persiste à convaincre les soignants qu'il souffre de douleurs chroniques. Nous ne pouvons déterminer ici si son hypothèse est valable médicalement. Il est cependant possible que leurs demandes de soins ne se produisent pas au moment souhaité, souvent tardivement, et pour les raisons souhaitées et acceptables par les services de santé, qui rappelons-le, prône la responsabilisation des individus face à leur santé. Nous sommes plus proches ici de la conception de Becker, deux mondes étrangers dont les finalités ne concordent pas souvent, comme de celle d'Hérard qui souligne l'aspect autodéterminé de leurs décisions, selon leurs valeurs, normes, besoins et savoirs.

Nous avons mentionné que Robert était le moins marginalisé des participants et que, de ce fait, il avait intériorisé le jugement négatif des soignants sur son mode de vie. Il est le seul à exprimer ressentir de la honte lors de certains contacts mixtes. Il a relaté un épisode de soins qui s'est traduit par son départ, après une longue attente, en renonçant à « agir pour le bien ». La forme d'auto-exclusion décrite par Furtos correspond donc davantage, sur plusieurs points, au vécu d'individus ayant eu une socialisation plus proche de normes valorisées socialement. Il évoque la perte réelle ou anticipée des biens sociaux et du statut social. Les autres participants n'ont, entre autres, pas relaté d'expériences de travail légal significatives, et ont évoqué leur dédain de la consommation et du capitalisme. Ce n'est pas le cas de Robert qui a, pendant plusieurs d'années, participé à ces deux mondes. Il relate cet épisode d'auto-exclusion sans colère, ayant la certitude de porter le poids du stigmate de drogué, se sentant impuissant à améliorer sa situation. Comme nous l'avons relaté, sa relation aux soignants se maintient au prix de son sentiment de victime, incomprise et mal jugée, sans possibilité d'être reconnu malgré ses tentatives de conformité.

Mais les autres participants se caractérisent par une certaine énergie qui leur donne la force de se révolter et de s'opposer, et de continuer leur vie sans remises en question. On peut se demander comment ils réagiraient si cette force venait à leur manquer. Renonceraient-ils à demander de l'aide? Se laisseraient-ils mourir? Abrégeraient-ils leurs souffrances avec les moyens à leur disposition? Jo et Alain mentionnent cette alternative : « J'arrête de respirer, ça vient de s'éteindre [...] un fix et pff.. ». Mais Alain mentionne également que, s'il devait retourner à l'hôpital pour quelque chose de grave, il demanderait à sa travailleuse sociale de l'accompagner. Sans qu'il soit ici possible de généraliser, on comprend qu'ils pourraient choisir entre une solution « incluyente », et une solution « auto-excluante » selon la situation.

5.4.3 Inclusion

Comme nous l'avons décrit, certains éléments favorisent leur inclusion aux services institutionnels de santé. Ces éléments concernent majoritairement la qualité relationnelle de leurs interactions avec les soignants. Ils revendiquent la possibilité de parler d'égal à égal avec les soignants et, pour les plus marginalisés, tiennent à être considérés sans jugement selon leur définition d'eux-mêmes : itinérants, toxicomanes et, éventuellement, criminalisés. Ceci nous ramène au questionnement de Mani (2004, p. 19) sur la place et l'acceptation sociale de personnes dépendantes de substances psychoactives illégales. Cette acceptation est mise en tension au sein des services institutionnels de santé et des valeurs et finalités qu'ils véhiculent : promotions des saines habitudes de vie, intervention sur les comportements individuels tout en instaurant un environnement et des conditions de vie qui favorisent l'adoption de saines habitudes de vie (MSSS, 2006, p. 14). Les comportements et modes de vie des participants, avec leurs lots de comportements à risque, placent la plupart des soignants en contradiction avec les normes et finalités véhiculées par les services institutionnels de santé. Van Campendhout (2013, p. 34) constate qu'un médecin ne veut rien autant que de voir son patient adhérer au traitement et recouvrer la santé. Cette affirmation indique un désir d'efficacité, mais de quel traitement parle-t-on et de quelle santé? Comme le mentionne Van Campendhout (2013, p. 22) les personnes se comprennent « de travers », c'est-à-dire que les protagonistes de ces rencontres mixtes peuvent ne pas comprendre les enjeux de la même manière, pensent que l'autre lui attribue des pensées, des intentions et des motivations qu'ils n'ont pas et se comportent en fonction de cette conviction. Pour être en mesure d'instaurer ce dialogue les soignants doivent avoir la capacité de :

[S]aisir la limite fluctuante entre, d'une part, ce qui doit être clair entre les interlocuteurs, ce sur quoi il faut éviter les malentendus, ce que l'on doit se dire, la vérité à laquelle l'autre a droit et, d'autre part, ce qui peut ou même doit

rester le jardin secret de chacun, de son autonomie et de ses motivations qui ne regarde que lui. (Van Campendhout, 2013, p. 25)

Les participants indiquent également certaines qualités qui permettent ce dialogue : avoir l'esprit ouvert, ne pas être naïf, s'intéresser à la toxicomanie, être clair et ferme sur ses limites et proposer des choix. C'est probablement à ce prix qu'il est possible d'instaurer un dialogue durable et confiant. Il n'est pas dit que ces qualités soient enseignées et partagées par les soignants, dans un contexte où, souvent, les normes et les procédures en place dans le système institutionnel de santé ne donnent ni le loisir et le temps de se comprendre et de se connaître. « Next, next, », comme le souligne Michel.

Nous tenterons, dans le chapitre suivant, de proposer des pistes de réflexion, inspirées des propos de participants, qui permettraient des interventions plus adaptées à des personnes « hors normes ». Par contre, dans le contexte actuel de réformes, rationalisation et de compression budgétaire du système institutionnel de santé (Lois 10 et 20) il est fort probable que nos propos versent dans l'utopie.

CHAPITRE VI

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Nous concluons en résumant les étapes de cette recherche en y ajoutant les recommandations qu'elle génère. Les recommandations viseront à explorer les avenues qui permettraient aux soignants, médecins et infirmiers(ières) étant susceptibles d'intervenir auprès de ces personnes « hors normes » dans le cadre d'une référence à l'hôpital dans un département spécialisé, d'une hospitalisation, ou dans tout autre contexte de soins où les soignants ne sont pas dédiés aux personnes toxicomanes, de mieux comprendre leurs besoins, leurs motivations et leurs réactions dans le cadre des interactions avec les soignants du système institutionnel de santé. Idéalement, cette compréhension peut favoriser des remises en question des savoir-faire et savoir-être inhérents à toutes formes d'intervention. Les participants se sont particulièrement exprimés sur les éléments relationnels de ces interactions. Nous proposerons également la mise sur pied de structure d'hébergement qui permettrait à ces personnes de finir leur vie dans la dignité.

6.1 Synthèse de la démarche de recherche

Cette synthèse permet de revenir sur la démarche de cette recherche.

6.1.1 Chapitre I : la problématique

Nous avons recensé les écrits relatifs à la population à l'étude. Cette recension nous a permis d'établir que nous sommes en présence d'une problématique émergente. Nous avons décrit les facteurs d'émergence et établi que cette problématique perdurera. La

description des caractéristiques des personnes à l'étude rend compte de la relative absence de littérature et de recherches psychosociales sur les personnes à l'étude, les seules provenant de médecins suivants des personnes en traitement de substitution. Ces traitements sur un long terme permettent d'observer le vieillissement des personnes à l'étude.

Cette recension permet les constats suivants; les personnes à l'étude cumulent plusieurs facteurs de stigmatisation. Nous avons dû puiser dans la littérature concernant les toxicomanes « en général », ce qui tend à confirmer qu'ils sont considérés comme une population homogène, définie selon des facteurs de stigmatisation : itinérance, toxicomanie, troubles de santé mentale, etc.

Nous nous sommes ensuite penchés sur les services institutionnels de santé que les personnes utilisent et avons décrit les valeurs et finalités véhiculées par ces services, tout en s'interrogeant sur leur adéquation face à des personnes « hors normes ». Les questions de recherche visent à comprendre comment ces personnes se sentent perçues par les soignants de ces services, comment elles utilisent ces services. Nous avons postulé que les personnes à l'étude vivent soit de l'exclusion, soit elles sont en mesure de s'y adapter (inclusion), soit elles s'auto-excluent. Nous avons établi que l'auto-exclusion se décline sous deux formes : celle décrite par Furtos, un renoncement et une incapacité à agir pour son bien, et celle défendue par Hérard, une réponse anticonformiste guidée par leurs propres normes et valeurs, même au prix de son autodestruction. Goffman propose également deux stratégies d'adaptation lors des rencontres mixtes, soit une bravade agressive où la personne stigmatisée joue et assume son rôle, ou un repli honteux où la personne intériorise l'image négative que lui renvoient les « normaux ».

6.1.2 Chapitre II : le cadre conceptuel

Nous avons posé les bases théoriques de cette recherche. Les théories interactionnistes de la déviance soutenues par Becker et Goffman tiennent compte des interactions entre les individus et les instances impliquées dans les processus de non-conformité. Goffman se penche sur les conséquences du stigmate dans l'interaction entre « normaux » et les personnes porteuses de stigmates, les contacts mixtes. Becker s'intéresse aux motivations, justifications et aux moteurs qui génèrent et soutiennent le « hors-norme ».

Les trois concepts permettent de cerner les particularités individuelles à l'œuvre sur le continuum exclusion-inclusion dans leurs interactions avec le système institutionnel de santé et ses normes afin d'éclairer le problème du non-conforme. Le problème du non-conforme est ici envisagé à partir de l'action et de l'acteur, selon la démarche proposée par Roy, Hurtebise et Otero.

Les auteurs consultés ont démontré que les personnes à l'étude cumulaient plusieurs facteurs d'exclusion et de stigmatisation (surnuméraire, absence de biens sociaux, dépendance face aux dispositifs d'aide sociale, etc.). Châtel, Roy et Soulet introduisent la difficulté à répondre aux exigences et normes valorisées socialement, acquises par des processus de socialisation qui permettent de les intérioriser.

L'auto-exclusion se traduit soit par une bravade agressive, selon Goffman et Hérard, soit par un repli honteux, l'individu ayant intériorisé le regard négatif porté par les normaux, suggéré également par Goffman. Furtos ajoute que l'individu se désengage de lui-même pour ne plus être confronté à ce regard et n'est plus en mesure d'agir pour son bien.

Becker, quant à lui, considère que les tenants des normes et les « déviants » sont étrangers l'un à l'autre. Cette proposition suggère-t-elle une exclusion mutuelle?

Roy considère que l'insertion se caractérise par l'adaptation à un milieu et à ses normes, ce qui renvoie à un idéal inatteignable d'inclusion sociale. Le Capitaine souligne que l'inclusion ne constitue pas un état stable et définitif. Elle met à l'œuvre les facteurs individuels d'adaptation et de développement qui s'actualisent dans une société inégalitaire où tous n'ont pas les mêmes atouts pour faire face au jeu social. Dans le cadre de cette recherche, l'inclusion correspond à la faculté des personnes « hors normes » à s'adapter au contexte normatif du système institutionnel de santé.

6.1.3 Chapitre III : la méthodologie.

Elle renseigne sur les modalités utilisées pour mener la recherche et sur les critères recherchés pour les personnes à l'étude. On recrutera des toxicomanes vieillissant de 50 ans et plus, qui se sont investis dans une carrière de toxicomane, c'est-à-dire, selon Becker (1985, p. 33), d'individus qui se sont investis dans des activités et dans un mode de vie qui transgressent les normes du groupe social dominant.

6.1.4 Chapitre IV : la présentation des données.

Les démarches effectuées pour rejoindre les personnes à l'étude et le contexte de réalisation des entretiens sont décrits. Leur carrière de toxicomanes, leur mode de vie, leurs liens sociaux et leur trajectoire de services sont rapportés. Leur trajectoire de service est décrite selon les trois concepts utilisés en dégagant les thèmes communs et leurs significations.

6.1.5 Chapitre V : l'analyse des données.

Il s'agit d'une analyse thématique. Les thèmes correspondants à chaque concept sont regroupés, analysés et confrontés à notre cadre conceptuel. Certains thèmes concernent deux concepts.

L'exclusion se manifeste en premier lieu par la stigmatisation ressentie, basée sur la notoriété du stigmaté. Elle est unanimement dénoncée et concerne avant tout le statut d'itinérant. Celui-ci confirme les propos des auteurs consultés. Les personnes définies par leur manque (manque de travail, de biens sociaux, mode de vie qui dérange les normativités sociales, etc.) se sentent jugées négativement par les soignants. C'est ensuite le statut de toxicomane qui génère la stigmatisation, avec conséquence, dans les deux situations, de recevoir un traitement différent des personnes dites « normales ». De plus, l'étiquetage en fonction du stigmaté prive l'individu de sa subjectivité et de son individualité, conformément au constat de Lamoureux. Châtel et Soulet (2001, p. 177) confirment que les individus qui n'ont pas accès à ce qui constitue les fondements d'une identité valorisée socialement ne sont pas considérés comme des semblables.

L'expulsion d'un service de soins est la concrétisation manifeste de l'exclusion : ils l'attribuent tous à la notoriété du stigmaté (itinérance et/ou toxicomanie). Cinq des participants décrivent des comportements qui ne sont pas conformes aux comportements attendus (violence, impatience, colère, consommation de drogue ou d'alcool). Martucelli et de Singly (2009, p. 64-65) signalent que l'institution médicale dégage un modèle de sujet capable de contrôle et de réflexivité. Les participants confirment ainsi, aux yeux des soignants, les attributs attachés aux stigmatés : impulsivité, absence de maîtrise, etc. Par contre, il apparaît qu'ils ne connaissent ou ne reconnaissent pas ces comportements attendus. Leurs comportements sont, à leurs

yeux, légitimes et constituent la réponse adéquate à la situation. On constatera également que ces cinq personnes ont depuis un jeune âge, un parcours de vie très éloigné des pôles d'activités valorisés socialement. On constate également que le moins marginalisé ressent de la honte. Il a intériorisé les normes sociales et de ce fait, selon Goffman (1975, p. 17), il devient conscient de ce que les autres voient comme sa déficience et intériorise ses propres attributs comme une chose avilissante à posséder.

Ils considèrent tous avoir à attendre plus que les autres parce qu'ils sont des « surnuméraires », selon Castel et Soulet. Leur temps n'est pas consacré à la production et n'a donc pas de valeur pour les soignants, qui, selon, comme ils le rapportent, gagnent de l'argent pendant qu'ils attendent. L'attente constitue pour l'un d'eux une épreuve qui, selon Martucelli et de Singly (2009, p. 79), sélectionne les personnes aptes et les autres. De plus, la consommation active, chronique et régulière de psychotropes génèrent des symptômes de manque qui ne leur permettent sans doute pas d'attendre de longues heures en toute sérénité.

Ils rapportent tous ne pas avoir été soulagé de leurs douleurs. Ils affirment tous que c'est le fait d'être identifié et stigmatisé comme toxicomane qui provoque cette situation. Perreault (2008, p. 153) indique que la désignation de groupe vulnérable par le système de santé équivaut à considérer ce qu'ils ont fait pour le devenir et comment ils n'ont pas modifié leurs comportements pour améliorer leur situation. Les consommateurs d'opioïdes sont particulièrement visés. Authier *et al.* (2008, p. 1) confirment que ces consommateurs ont un seuil de la douleur plus bas et que les soignants répugnent à prescrire des opioïdes de crainte d'être manipulés, de provoquer des effets indésirables ou encore de participer ou de provoquer leur dépendance. Ce sont ici des protocoles médicaux, édictés et appliqués en fonction de la sécurité, selon les règles éthiques, visant l'amélioration, qui provoquent

l'exclusion. Châtel et Roy (2008, p. 29) soulignent la nécessité d'intégrer l'interdisciplinarité pour rendre compte des situations complexes qui génèrent l'exclusion.

Ces motifs louables n'empêchent cependant pas ces personnes de ressentir de la douleur, même s'ils reconnaissent être manipulateurs. Becker (1985, p. 39) et Van Campendhout (2013, p. 27) constatent que les buts et les moyens pour les atteindre peuvent ne pas correspondre entre les protagonistes de ces rencontres mixtes. Les soignants veulent agir selon leurs éthiques et normes professionnelles, qui s'appuient sur des buts qui visent, à leurs yeux, l'amélioration : traiter, guérir, alors que les participants visent le soulagement. La notion de guérison et de traitement implique une projection de soi à plus long terme, alors que le soulagement implique un effet immédiat. Nous verrons cependant que les participants ne réfutent pas systématiquement la possibilité d'un traitement, mais selon certaines conditions.

L'absence de dialogue avec les soignants est dénoncée. Celle-ci leur confirme la notoriété de leurs stigmates : ils ne se sentent pas crus, compris, écoutés, informés ; ils ne se sentent pas considérés comme des interlocuteurs valables avec qui on dialogue d'égal à égal. Goffman (1975, p. 65) avance qu'un stigmaté évide le flux de l'interaction. Authier *et al.* ont décrit les craintes des soignants. Ce sont ici des éléments relationnels qui sont en cause dans le processus d'exclusion. Van Campendhout avance que l'adhésion est bien plus tributaire des processus relationnels et émotionnels qui sont en cause dans les interactions entre soignants et soignés que du projet rationnel.

L'auto-exclusion se manifeste sous deux formes différentes et des fondements différents. Pour Furtos, c'est un processus de désocialisation qui touche les personnes en grande précarité. Cette désocialisation s'opère par la perte réelle ou anticipée des

biens et statuts sociaux. Pour survivre, l'individu se coupe de sa souffrance et de sa subjectivité. C'est une perte de confiance généralisée qui coupe et éloigne l'individu des sphères relationnelles. L'individu se dénie et devient incapable d'agir pour son bien. De son côté, Hérard suggère qu'un individu peut s'auto-exclure par choix, parce qu'il est doté de réflexivité dans un contexte qui influence ses choix. L'auto-exclusion peut devenir une réponse anticonformiste à une injonction sociale, même au prix de son autodestruction. C'est un mode d'adaptation à la stigmatisation ressentie. Goffman (1975, p. 30) évoque une bravade agressive, quitte à en subir les conséquences.

L'auto-exclusion devient une conséquence de la stigmatisation. Les participants évitent volontairement, autant qu'il est possible, les lieux où ils l'ont expérimentée, conformément à l'hypothèse d'Hérard. Ils y réagissent avec colère, parfois avec violence, confirmant ainsi aux yeux des soignants les comportements attachés au stigmaté. Martucelli, de Singly et Van Campendhout constatent que l'institution élabore des schémas de comportements auxquels l'individu doit se conformer. Ils ont tous, à divers niveaux, exprimé leur manque de confiance. C'est un des syndromes d'auto-exclusion décrits par Furtos. Ce n'est pas pour autant qu'ils refusent toutes interactions avec le système institutionnel de santé. Les thèmes suivants nous informent de leur mode d'adaptation lors des interactions où ils n'ont pas confiance.

L'attente revêt divers sens, selon les participants. Pour le plus désocialisé, elle correspond à un évitement de la promiscuité qui devient un facteur de transmission de maladies. Il justifie son refus d'attendre par ses connaissances, savoirs et ses croyances. Son discours exprime également qu'il favorise les contacts brefs, furtifs et évite d'être, même informellement, en groupe. Il s'agit d'un refus global des modes relationnels et des conventions ordinaires qui régissent un bon nombre d'interactions sociales. Il devient, selon Becker, étranger au monde normatif. Il rapporte également

ne pas être assez malade : est-ce un déni de ses problèmes de santé, du souci de soi, où les besoins de bases sont négligés, l'incurie selon Furtos? Jo exprime être satisfait de son mode de vie et affirme qu'il est plus valable que celui des « normaux ». Il adopte ici l'attitude décrite par Becker : prôner une idéologie expliquant qu'il est dans le vrai et que les normaux qui le jugent se trompent. La notion d'incurie se manifeste en comparaison aux normes de confort valorisées socialement (logement, hygiène, etc.). La plupart des participants n'expriment pas le désir ou le besoin d'y accéder, au profit de leur liberté. Mais son refus d'attendre peut également traduire le refus de demande d'aide décrit par Furtos. Ce refus d'attendre est aussi motivé par son manque de confiance envers les soignants, mais il conserve intacte sa confiance d'être capable de s'en sortir par lui-même. Il peut s'agir à la fois d'un déni de ses besoins, ayant la certitude qu'il ne recevra pas satisfaction, et d'une organisation de pensée et de vie assumée qui évacue les besoins primaires selon les normes sociales. Il est aussi possible que sa stratégie d'adaptation consiste à, selon Goffman (1975, p. 21), se couper de la réalité et à interpréter, au mépris des conventions et de ses besoins, le personnage attaché à son identité sociale. L'effet stimulant de la cocaïne est ici à considérer pour soutenir cette attitude.

Par contre, le participant le moins désocialisé a aussi écourté l'attente dans une situation anxiogène. Celui-ci s'auto-exclut avec un sentiment d'impuissance, ayant la certitude de ne pouvoir agir pour son bien. Il se sent toujours perçu comme un toxicomane, sans possibilité de se faire reconnaître comme une personne normale, malgré ses efforts pour se conformer, sur lesquels il insiste. Goffman décrit cette situation. On constate ici qu'il intériorise les attributs du stigmaté attaché au toxicomane, et se sent, de ce fait, victimisé. C'est avec ce statut de victime que la relation aux soignants est maintenue, avec la certitude qu'il ne sera ni reconnu, ni traité comme une personne normale. Cette situation peut l'amener à s'auto-exclure. On constate ici que l'auto-exclusion se décline sous plusieurs formes, selon la

situation présentée et le niveau d'intégration des normes sociales du sujet. Enfin, l'attente constitue une épreuve pour l'un des participants. Il doit s'y plier pour obtenir un service et attend la dernière extrémité pour ne pas avoir à subir l'attente.

Ils ont tous dénoncé qu'ils n'étaient pas crus et pas soulagés lors de douleurs. Furtos évoque l'anesthésie de la douleur comme manifestation de l'auto-exclusion : elle est ici exacerbée et peut les amener à s'auto-exclure. Il ne s'agit pas ici d'un renoncement à agir pour son bien, mais d'une affirmation de leurs capacités à s'en arranger, en utilisant leurs connaissances et les ressources de leur milieu « hors normes ». On est plus proche ici de la conception d'Hérard. Certains, cependant, disqualifient les médecins de qui ils obtiennent facilement des analgésiques et un autre déplore les réticences des médecins à en prescrire.

La disqualification et l'absence de confiance deviennent également une manifestation de l'auto-exclusion. En déniaient la primauté du savoir médical, les mauvaises pratiques des médecins, leur manque de professionnalisme et de compassion, ils réfutent les normes, finalités et valeurs du système institutionnel de santé, au profit des leurs, confirmant ainsi l'hypothèse de Becker : deux mondes étrangers l'un à l'autre. Rappelons qu'ils utilisent la même stratégie face à leur famille quand leurs attentes ne sont pas comblées ou comprises.

L'automédication se manifeste également dans d'autres contextes que celui du soulagement de la douleur. Elle se base sur leurs savoirs souvent très éloignés des savoirs officiels en matière de santé. Ils ont la conviction d'agir pour leur bien. On constate ici que leurs finalités et leur appréciation de leurs besoins ne concordent pas toujours avec ceux des services institutionnels de santé, qu'ils ne connaissent ou ne reconnaissent pas, comme le souligne Van Campendhout. Il ne s'agit pas ici de leur capacité à s'adapter à des normes et finalités, mais de la primauté accordée à leurs

propres normes et besoins, sans considération pour les normes officielles, comme le suggère Becker (1985, p. 27) : les toxicomanes agissent conformément à l'idéologie qu'ils ont élaborée. Ils ont construit leurs savoirs et leurs normes hors des lieux de valorisation sociale et des savoirs officiels, affirmant ainsi une identité « hors normes », démontrant, comme le souligne Hérard, leur capacité de choix et de réflexivité, basée sur idéologie construite dans la marge.

L'absence de dialogue est unanimement dénoncée et devient parfois un motif d'auto-exclusion, quitte à arrêter un traitement. L'auto-exclusion devient une réponse à la stigmatisation qui, comme l'a souligné Lamoureux (2001, p. 34), les prive de toute forme d'individualité et de subjectivité aux yeux des soignants. Ils expriment le désir d'être considéré comme tel et comme ils sont : toxicomanes, itinérants, tout en établissant un dialogue « d'humain à humain » avec les soignants. Ce sont ici des éléments relationnels qui sont en cause, comme le soutient Van Campendhout et non leur capacité à s'adapter à des normes et finalités. Nous verrons que ces éléments relationnels sont prépondérants dans leur participation au système institutionnel de santé et demandent une adaptation réciproque.

L'inclusion, comme nous l'avons constaté, est tributaire d'éléments relationnels avec les soignants. Ils privilégient une relation à long terme sur laquelle ils construiront une relation de confiance qui implique une adaptation des soignants à des normes peu conformes à celles véhiculées par le système institutionnel de santé. Il n'est pas surprenant que des personnes dont l'identité sociale s'est construite en dehors des sphères de valorisation sociale ne puissent intégrer et appliquer des normes qu'ils ne connaissent et ne reconnaissent pas. Ils tiennent donc à être reconnus pour ce qu'ils sont : toxicomanes, itinérants pour les plus désocialisés, revendiquant ainsi une place et une acceptation sociale, et une relation « d'humain à humain, de la même planète », selon les termes qu'ils ont employés. Pour le plus socialisé, il s'agit d'être

reconnu dans ses efforts de conformité. La transgression fait partie de leur mode de vie, elle intervient dans leurs interactions avec le système institutionnel de santé. Elle se traduit, selon Goffman (1975, p. 30-570) par la manipulation de l'information afin de protéger leur vie privée, leur mode de vie et une image positive de soi face aux soignants. Cependant, les soignants ne doivent pas être dupes : la construction du lien se joue sur la capacité des soignants à naviguer entre le souhaitable, le faisable et l'acceptable, à négocier un terrain d'entente entre des enjeux et des finalités étrangères les uns aux autres. Van Campendhout (2013, p. 22) avance que le dialogue se construit sur une entente sur ce qui doit être clair pour les interlocuteurs, sur ce qui doit être dit, sur la vérité à laquelle l'autre a droit, et sur ce qui peut rester secret afin de respecter l'autonomie et les motivations de chacun.

L'inclusion « obligée » mérite une attention. Elle est consécutive à la difficulté d'agir dans le monde normatif, où l'individu ne possède ni les codes, ni les outils nécessaires pour agir.

Pour conclure, nous allons revisiter nos questions de recherche et suggérer quelques pistes susceptibles d'améliorer les interactions de personnes « hors normes » avec les tenants des normes.

6.2 Recommandations et conclusion

Nos questions de recherche visaient à comprendre les facteurs facilitants et les obstacles, selon le point de vue de l'acteur et de son action, lors de la rencontre mixte que constituent les interactions de personnes « hors normes » avec les soignants du système institutionnel de santé. Les participants ont clairement indiqués que les facteurs relationnels étaient prépondérants pour favoriser leur inclusion : ne pas se sentir jugé, être écouté et pouvoir discuter d'égal à égal.

Les plus désocialisés, dont l'identité sociale et le mode de vie se sont construits hors des sphères de valorisation sociale, se perçoivent comme étrangers à l'univers normatif, et réciproquement. Malhamé (2010, p. 89-34), citant Sterlin, 1992, avance que les institutions fonctionnent en système ethnocentrique et, citant Cohen-Emrique, (1992) indique que la médiation interculturelle peut s'appliquer auprès des familles (et pourquoi pas avec des individus) et des entreprises et des institutions. L'approche interculturelle, selon Cohen-Emrique (1993, p. 71), s'inscrit dans tout processus d'aide qui, auprès de ces populations (il s'agit de populations émigrantes), se fonde sur le respect de la personne, de sa vision du monde, de son système de valeurs et de ses besoins.

La médiation interculturelle intervient dans les conflits opposant deux cultures, lorsque les valeurs, les systèmes de référence et les codes diffèrent (Malhamé, 2010, p. 33). Les soignants auraient aussi leur part à faire, car il s'agit, selon Cohen-Emrique (1993, p. 82), du processus complexe de trouver les compromis qui permettent de cerner les limites au-delà desquelles chacun des protagonistes ne peut aller, soit parce qu'il perd son identité, soit parce qu'il se marginalise par rapport à son groupe ou se met en faute par rapport à sa mission professionnelle. Les participants nous ont largement informés sur les qualités qu'ils jugent nécessaires aux soignants. S'intéresser à la toxicomanie, être ferme et clair, ne pas être trop naïf, proposer des choix et surtout les prendre tels qu'ils sont et se présentent. En d'autres termes, les prendre là où ils sont et là où ils sont dans leur carrière de toxicomanie et d'itinérance, ou, dans la situation du moins désocialisé, faire l'effort de le reconnaître dans ses tentatives de conformité. Il s'agit là d'un des fondements de l'approche de réduction des méfaits. Les participants ont clairement exprimé se sentir accueillis sans jugements et sans stigmatisation auprès des organismes pratiquant cette approche. Ces organismes incluent dans leur personnel des pairs aidants, des travailleurs de rue qui facilitent souvent les liens entre cette population et les

institutions. Est-ce à dire que les soignants susceptibles d'être en contact avec cette population, et de manière générale, en contact avec le « différent », le « non-conforme » devraient être formés dans ces deux approches (réduction des méfaits et médiation interculturelle) pendant leur cursus universitaire, afin d'être mieux outillés pour travailler avec ces populations. Le « différent » et le « non-conforme » ne sont pas l'apanage des personnes toxicomanes et itinérantes.

En ce qui concerne la population à l'étude, Michel nous propose cependant une autre piste : il considère qu'une personne qui n'a aucune expérience de ce mode de vie ne peut intervenir convenablement auprès de cette population. Il déplore que son expérience de vie ne soit pas reconnue et considère qu'il pourrait être intervenant. Certaines personnes, faisant partie de cette population, pourraient être formées et agir à titre de médiateur. Les institutions de santé devraient intégrer des individus ayant pris part, ou prenant part à ce mode de vie, afin de faciliter le dialogue, la compréhension réciproque et l'intégration. Cette initiative aurait aussi l'avantage de personnaliser la relation et de jeter un pont entre ces deux univers. Le site web de l'hôpital Marmottam, centre de soins et d'accompagnement des pratiques addictives, à Paris, compte parmi son personnel, des accueillants. Le site web de cette institution informe que l'accueil est assuré, en première ligne, par les accueillants dont l'expérience de terrain facilite l'établissement d'un lien de confiance et l'évaluation de la demande. Ils sont le premier contact des usagers avec l'institution et réalisent un bilan avec la personne et la présentent à un médecin ou proposent d'autres orientations.

Pour leur part, Bertrand *et al.* (2015, p. 8-11) concluent, entre autres, que les demandes d'aide et les références font vivre pour certains des émotions négatives (stress, malaises, etc.) et constatent que l'accompagnement de l'utilisateur dans la références augmente nettement les chances d'engagement au traitement. L'accompagnement peut être un soutien lors d'un appel téléphonique ou un

accompagnement physique dans le lieu de soins. Ils préconisent une attitude de respect, c'est à dire une attitude de non-jugement, d'ouverture et d'empathies envers les personnes toxicomanes. Ils ajoutent que ces qualités relationnelles sont particulièrement importantes lors de l'accueil (premier contact) et favorisent l'ouverture et l'engagement de la part des usagers. Ils dénoncent également les processus administratifs lourds. Des accueillants formés ou des intervenants spécialisés pourraient donc devenir les premiers interlocuteurs lors d'une hospitalisation, des médiateurs en cas de difficultés, et des accompagnateurs pour la préparation lors de la sortie de séjour. Ils pourraient également se déplacer là où se trouve la personne pour évaluer la demande. Cette possibilité requiert une communication avec les organismes référents.

Toutes ces mesures ne régleraient pas, à elle seules, l'inclusion de personnes « hors normes », dont les comportements peuvent rebuter, voire exaspérer les soignants, mais permettraient de jeter un pont entre ces deux mondes.

À Montréal, la création d'un hôpital urbain (Notre Dame) est en projet : un article de la presse de Cameron (2013-03-27) rapporte que cet hôpital aura une mission complémentaire « urbaine » visant des populations aux prises avec des problèmes de toxicomanies et de santé mentale. Ces populations seraient donc en contact avec tous les citoyens du secteur consultant dans cet hôpital. C'est dans ce contexte que accueillants, médiateurs et accompagnateurs pourraient trouver leur place. Si cette initiative voit le jour, elle aurait probablement l'avantage d'éviter à une personne comme Alain, d'avoir à « courailler » pour ces nombreux problèmes. Nous avons également fait ressortir les éléments relationnels qui posent problème dans les interactions entre ces personnes et les soignants. Ce n'est probablement que dans la prise en compte de ces éléments relationnels qu'une telle initiative serait profitable et inclusive, en adaptant, autant que faire se peut, les services selon les capacités de ces personnes, en établissant des espaces relationnels propres à élaborer des compromis

acceptables pour les deux parties. Cela demande un effort considérable d'adaptation de la part des soignants et des structures de services. Dans le cas contraire, il est fort possible que cela génère d'autres formes de stigmatisation, d'ostracisation, suivies de leurs lots de réactions inappropriées de la part des usagers, propres à creuser encore un peu plus les fossés entre les deux mondes. Le diable est dans les détails.

Il ne faut pas passer sous silence un certain nombre d'unités de soins qui favorisent l'arrimage des personnes toxicomanes, jeunes ou vieillissantes, au système institutionnel de santé. Elles émanent de médecins et d'infirmiers d'infirmier(ères) qui s'intéressent à cette problématique. Nous avons cités les écrits scientifiques de Dubreucq *et al.*, qui ont mis sur pied un service dédié à la santé mentale et à la toxicomanie, et ceux de Chayer *et al.*, (2011, p.83), qui ont créer un service de traitement des hépatites. Le modèle proposé par ces unités de soins :

[P]réconise un arrimage entre les caractéristiques des patients et celle du programme. Cette approche nous a amenés à envisager de nouvelles stratégies d'offre de services conçues en fonction des besoins spécifiques de la population montréalaise atteinte de comorbidité en santé mentale et en toxicomanie et n'ayant pas accès à des soins.

Ces stratégies se caractérisent, entre autres, par l'établissement de plusieurs portes d'entrée aux traitements qui convergent vers un seul lieu où plusieurs type de traitements et de prises en charges se font, par des interventions de groupe sur l'information au traitement animé par des pairs ayant complété le traitement et une infirmière ainsi que par la collaboration avec les intervenants médicaux, psychosociaux ou communautaire déjà impliqué dans les suivis de la personne. Par contre, ces louables initiatives n'intègrent pas des services spécifiques aux personnes plus âgées. Des services en gériatrie devraient s'ajouter aux services existants. La question de la fin de vie a été abordée par deux participants (Jo et Alain). Ils

souhaitent une mort rapide, quitte à la provoquer par les moyens qu'ils connaissant, autrement dit, provoquer une surdose. Il n'est pas dit que leur fin soit rapide. Il existe à Montréal des ressources d'hébergement de fin de vie pour les personnes atteintes du VIH (Maison Déon, Amaryllis, Maison Dominique) n'ayant pas de réseau ou de réseau apte à les supporter. Ces lieux permettent à ces personnes de mourir dans la dignité sans acharnement thérapeutique. Rien de tel n'est prévu pour des personnes qui mourront des conséquences de leur hépatite, ou des conséquences d'un mode de vie qui use prématurément l'organisme. C'est probablement une avenue qu'il faudra explorer dans un futur proche, en tenant compte des caractéristiques de ces personnes et de leur mode de vie.

ANNEXE A

GUIDE D'ENTRETIEN

Les premières questions ont été d'ordre exploratoire, pour permettre de situer les personnes à l'étude dans leur marginalisation. Elles ont investigué leurs parcours de consommation, d'incarcération, d'itinérance ainsi que leurs liens sociaux. Par la suite, leurs trajectoires dans les services institutionnels de santé ont été explorées, pour en dégager ensuite le vécu émotif et relationnel des personnes à l'étude dans le cadre de ce parcours ainsi que les conséquences de ce vécu sur leur positionnement actuel par rapport aux services. Les questions sont en lien avec les catégories présentées.

1 – Carrière de toxicomanie et mode de vie

- Depuis combien de temps consommez-vous, que consommez-vous et où en êtes-vous actuellement? (fréquence, produits, mode de consommation)
- Avez-vous connu des épisodes d'itinérance et d'incarcération? Comment ça se passe actuellement?

2 – Liens sociaux.

- Quels sont vos liens avec les membres de votre famille? Les voyez-vous? Leur téléphonez-vous?
- Avez-vous des amis de longue date? Êtes-vous souvent seul ou accompagné (« en gang »), souvent avec une seule personne, est-ce souvent la même?
- Y a-t-il une ou des personnes importantes pour vous? Pourquoi? Les ou la voyez-vous régulièrement?
- Fréquentez-vous régulièrement des ressources? Y a-t-il des intervenants, des soignants que vous voyez régulièrement? Pourquoi? Est-ce important pour vous et pourquoi? Pourquoi les voyez-vous (ou évitez-vous, n'aimez-vous pas)?

-

3 – Trajectoire de service

- Parlez-moi des épisodes où vous avez été à l'hôpital ou dans un CLSC.
- Quelle en était la raison? Pour quel problème? Était-ce important pour vous et pourquoi?
- Était-ce une référence de votre médecin, y êtes-vous allé par vous-même ou vous y a-t-on amené? Comment et qui?
- Étiez-vous d'accord avec le diagnostic proposé, le plan de traitement, était-ce clair, utile, important pour vous?
- Y avait-il un suivi à faire?
- L'avez-vous fait, et pourquoi? Qu'est-ce qui a fait que vous avez continué ou arrêté? Quelles étaient vos raisons?
- Pourquoi avez-vous abandonné, êtes-vous partis (si c'est le cas)?
- Quel est l'épisode qui vous a le plus marqué et pourquoi?
- Comment ça s'est passé pour vous, avec le personnel, les horaires, ce qu'il y avait à faire pour avoir ce soin, ce traitement?
- Qu'est-ce qui a été facile ou difficile, agréable ou désagréable, simple ou compliqué, encourageant ou décourageant, etc.? Pourquoi?
-

Les questions suivantes permettaient de dégager les éléments facilitateurs et les éléments dissuasifs.

- Qu'est-ce qui vous a décidé à partir ou à arrêter le traitement ou les soins?
- Qu'est-ce qui vous aurait aidé à rester, aurait permis que vous finissiez le traitement, le soin, selon vos besoins et buts à ce moment-là (même si ce n'est pas réaliste selon les normes établies)?
- Qu'est-ce qui vous a permis ou aidé à rester, à continuer, si vous avez continué? Après toutes ces expériences, comment ça se passe pour vous maintenant avec le système de santé? Pourquoi?
-

Il était bien sûr possible qu'une personne ait vécu un ou plusieurs épisodes où elle avait finalisé le traitement et d'autres où elle l'avait abandonné. L'exploration des motifs entourant les deux situations permettait de mettre à jour les éléments facilitateurs et les éléments défavorables à l'observance.

ANNEXE B



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR UNE PERSONNE MAJEURE ET APTE A CONSENTIR

Informations sur le projet.

Personnes toxicomanes vieillissantes et système institutionnel de santé: inclusion, exclusion et auto-exclusion.

Chercheuses responsables du projet : Marie-Chantal Doucet, directrice de recherche et professeure à l'école de travail social à l'UQÀM.

Sophie Bel, étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQÀM

Programme d'études : Maîtrise en travail social

CERPÉ : n° de certificat = FSH-2014-90

But général du projet

Vous êtes invitée, invité à prendre part à un projet visant à mieux connaître vos expériences avec le système institutionnel de santé (hôpitaux et CLSC), à comprendre les éléments, selon vos besoins, vos valeurs, qui permettent de continuer un soin, un traitement, un séjour hospitalier, et, au contraire, les éléments qui vous en dissuadent. Nous sommes désireux de bien comprendre les raisons qui motivent vos décisions et actions, et nous ne les jugerons pas.

Cette recherche bénéficie du soutien financier du Fonds à l'accessibilité et à la réussite des études de l'Université du Québec à Montréal. Le CRAN participe aussi financièrement à cette recherche.

Tâches qui vous seront demandées

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle (je vous poserais plusieurs questions sur vos expériences) au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire votre expérience passée et présente avec le système institutionnel de santé (hôpitaux, CLSC). Nous n'aborderons pas les services en toxicomanies. Cet entretien peut se dérouler en plusieurs fois si vous le désirez, vous pourrez aussi prendre des pauses. Il se déroulera préférentiellement dans l'organisme où vous avez été recruté et que vous fréquentez. Vous pouvez choisir un autre lieu, avec l'accord de la responsable du projet, en autant que les règles de confidentialité et de sécurité soient respectées. Cet entretien est enregistré numériquement avec votre permission et prendra environ 1 à deux heures de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec la personne responsable du projet. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans un mémoire de maîtrise et, éventuellement, dans un article scientifique qui sera soumis à une revue savante ou dans une présentation dans un colloque.

Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles. La responsable du projet avisera l'organisme où vous avez été recruté lorsque les résultats seront disponibles. Vous pourrez contacter directement la responsable du projet ou vous adresser aux intervenants de cet organisme.

Avantages et risques

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de votre point de vue sur le système institutionnel de santé. Nous cherchons à comprendre, selon votre point de vue, selon vos besoins, ce qui favorise ou défavorise votre participation aux soins. Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions négatives liées à une expérience désagréable vécue dans une de ces institutions (colère, honte, sentiment d'échec, rejet, inquiétude face à votre santé). Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Si vous choisissez un autre lieu, la responsable du projet s'assurera que vous pourrez rapidement avoir du soutien (intervenant ou pair). Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Il est de la responsabilité de la chercheuse, du chercheur de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si cette personne estime que votre bien-être ou celui d'autrui est menacé. Cet entretien n'aura aucune incidence sur votre participation présente ou future avec le système institutionnel de santé.

Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seule la personne responsable du projet et sa direction de recherche auront accès à l'enregistrement de votre entrevue et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement numérique et transcription codés) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par la personne responsable du projet pour la durée totale du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits au plus tard 5 ans après les dernières publications des résultats de recherche. Aucune question permettant de vous identifier nominativement (n. de carte RAMQ, date de naissance, adresse) ne vous sera demandé et vous êtes invité(e) à vous choisir un pseudonyme.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que, par ailleurs, vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai ou d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

Compensation financière

Votre participation à ce projet sera rémunérée avec 25\$ pour une entrevue complétée.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CEPÉ : n° de certificat = FSH-2014-90) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPÉ, Anick Bergeron, au 514 987-3000, poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : bergeron.anick@uqam.ca.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

- Signatures

Participante, participant

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informée, informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles : ☐ oui ☐ non

Nom, en lettres moulées, et coordonnées

Signature de la participante, du participant

Date

Personne responsable du projet : Sophie Bel ;

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis à la personne participante.

ANNEXE C

Nous aimerions connaître vos expériences avec les services institutionnels de santé (hôpitaux et CLSC) – savoir comment cela se passe pour vous quand vous y aller.

Il s'agit d'une entrevue d'1 heure à 2 heures. Vous serez rencontrés avant pour vous expliquer le déroulement de l'entrevue et pour signer le consentement à participer. Un montant de 25\$ sera remis pour une entrevue complétée.

Les personnes recherchées doivent rencontrer les critères suivants :

- Avoir 50 ans et plus
- Avoir utilisé les services institutionnels de santé (hôpitaux, CLSC)
- Être ou avoir été UDI
- Être sans travail légal depuis au moins 5 ans
- S'exprimer en français
- Ne pas être ou avoir été un patient de Sophie Bel

Vous pouvez contacter directement au 514 847 93 00 la chercheuse (du mardi au vendredi de 13h à 18h – demander Sophie Bel) ou vous adresser à un(e) intervenant(e) sur place.

BIBLIOGRAPHIE

- Association des Centres de Réadaptation en Dépendance du Québec. (2010). *Chronique ou passagère, la toxicomanie nécessite la conjugaison des efforts de tous les acteurs*. [Communiqué].
- Authier, N., Llorca, P.M. et Courty, P. (2008). Soulager la douleur chez les patients dépendants des opiacés. *Le courrier des addictions*, 10(4), 11-13.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders : Études de sociologie de la déviance*. Paris : Éditions Métailié.
- Bertrand, K., Brunelle, N., Patenaude, C., Landry, M et Brochu, S. à la *croisée des chemins : trajectoires addictives et trajectoires de services. La perspective des personnes toxicomanes*. Papier virtuel produit par le Centre de recherche du CRDM-UI, Québec.
- Boers, B. (2008). Vieillesse des patients en traitement de substitution à la méthadone : défis et perspectives. *Premier colloque international francophone sur le traitement de la dépendance aux opioïdes*. Actes du colloque. Montréal.
- Bonnin, J-P., Fournier, L., Blais, R., et Perreault, M. (2005). Utilisation des services par les personnes fréquentant les ressources pour les personnes itinérantes de Montréal et de Québec, et atteintes de troubles concomitants de santé mentale et de toxicomanie. *Drogues, Santé et Société*, 4(2), 211-248.
- Brisson, P. (1997). L'approche de réduction des méfaits : sources, situation, pratiques. *Comité de lutte à la toxicomanie*. Montréal, Québec.
- Brisson, P. (dir.). (2000). *L'usage des drogues et de la toxicomanie Vol III*. Montréal, Québec : Gaétan Morin éditeur.
- Dr. Brabant, M., Dr Feldman, S., Petit, L., Dr. Provost, M. et Viens, D. (1999). Ligne directrice dans le traitement de la toxicomanie aux opiacés. *Collèges des médecins du Québec, Ordre des Pharmaciens du Québec*.
- Cameron, D. (2013, 28 mars). Notre-Dame deviendra un hôpital pour l'Est, l'Hôtel-Dieu sera vendu. *La Presse*. Récupéré de : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201303/27/01-4635502-notre-dame-deviendra-un-hopital-pour-lest-lhotel-dieu-sera-vendu.php>
- Castel, R. (1994). La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation. *Cahiers de recherche Sociologique*, 22, 11-27.
- Castel, R. (1995). Les pièges de l'exclusion. *Lien Social et Politiques*, 34, 13-21.
- Chapoulie, J-M. (1985) : *preface H.S Becker Outsiders*. Paris : Éditions Métailié.

- Châtel, V. et Soulet, M.H. (2001). L'exclusion, la vitalité d'une thématique usée. *Sociologie et Sociétés*, 33(2), 175-202.
- Chayer, M-C., Vieux, M-G., Bruneau, J., Jutras-Aswad, D. (2011). Traitement intégré de l'hépatite C auprès des personnes avec des troubles concomitants de santé mentale et de dépendance : promouvoir le changement en milieu urbain. *Santé mentale au Québec*, 36(2), 77-96.
- Clément, M. et Aubé, D. (2002). La continuité des soins : une solution? Perspective des personnes avec comorbidité. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 180-197.
- Cohen-Emrique, M. (1993). L'approche interculturelle dans le processus d'aide. *Santé mentale au Québec*, 18(1), 71-91.
- Corin, E., Lauzon, G. (1988). Réalités et mirages : les espaces psychiques et sociaux de la réinsertion. *Santé mentale au Québec*, 13(1), 69-86.
- Coriveau, J. (2015, 8 juillet). Montréal compte environ 3000 itinérants. *Le Devoir*. Récupéré de www.ledevoir.com/politique/montreal/444472/montreal-compte-environ-3000-itinerants.
- Dallaire, B. (2009). Présentation dans le cadre du colloque «*Avoir sa place. Inclusion ou exclusion des personnes âgées dans le réseau de la santé et des services sociaux*». École de Service Social, Université Laval. Québec, 4 mai 2009.
- Dubreucq, S., Chanut, F., Jutras-Aswad, D. (2011). Traitement intégré de la comorbidité et santé mentale chez les populations urbaines : la situation montréalaise. *Santé mentale au Québec*, 36(2), 31-46.
- Erhenberg, A. (2005). *La question mentale*. Dans Furtos J. et Laval, C. (dirs.), (2005). *La santé mentale en actes*. Toulouse : Éres.
- Erhenberg, A. (1991). *Un monde de funambule*. Dans A. Erhenberg (dir.), (1991). *Individus sous influence*. Paris : Éditions Esprit.
- Forget, J. (2000). L'usage inapproprié de substances psychoactives chez les aînés : poser des gestes concrets dès maintenant. *Comité Permanent de Lutte à la Toxicomanie (CPLT)*.
- Fridell, M. et Nilson, M. (2004). La comorbidité. Consommation de drogues et troubles psychiatriques. Un phénomène sous-estimé. *Objectif Drogues*. Briefing de l'Observatoire des drogues et des toxicomanies. Récupéré de : info@emccda.europa.eu.
- Furtos, J. (2007). Les effets cliniques de la souffrance psychique d'origine sociale. *La souffrance sociale. Nouveau malaise dans la civilisation*. Fribourg : AcademicPress Fribourg.
- Furtos, J. (2008). *Les cliniques de la précarité : contexte social, psychopathologie et dispositifs*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.

- Geismar-Wievorka, S. (1998). *Les Toxicomanes*. Paris :Éditions du Seuil.
- Gfroerer, J., Penne, M., Pemberton, M. et Folsom, R. (2003). Substance abuse treatment need among older adults in 2020: the impact of aging baby-boom cohort. *Drug and Alcohol Dependence*, 69, 127 - 135.
- Glossop, M. (2008). Consommation de drogues chez les personnes âgées : un phénomène négligé. *Objectif Drogues*. Briefing de l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies. Récupéré de : <http://www.emcdda.europa.eu>.
- Goffman, I. (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de minuit.
- Hérard, J. (2009). *L'analyse du parcours de quatre hommes itinérants à Montréal. L'auto-exclusion comme modalité de survie*. Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en Travail Social sous la direction de L. Dumais. Université du Québec à Montréal.
- Institut national de santé publique du Québec. Direction du développement des individus et des communautés. Gagnon, H, Ph D., Rochefort. L, Md, MSC (2010). *L'usage de substances psychoactives chez les jeunes Québécois. Conséquences et facteurs associés*. Québec.
- Institut National de Santé Publique du Québec. Bel, S., Bouchard, M., Paquin, I., et Savard, P. 2009. *Programme de formation : Traitement de substitution pour les personnes dépendantes des opiacés*. Volet psychosocial. Recueil de textes [matériel de formation]
- Kauffman, J.C. (2007). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien compréhensif*. De Singly, F. (dir). Paris : édition Armand Collin.
- Laberge, D., Roy et S. (1994). Présentation. Marginalité et exclusions sociales : des lieux et des formes. *Cahiers de recherche en Sociologie*, 22, 5-9.
- Lamoureux, J. (2001). Marges et citoyenneté. *Sociologie et sociétés*, 33(2), 29-47.
- Lauzon, P. (2000). Formation continue. La méthadone. Comment et pourquoi. *Le Médecin du Québec*, 35(5), 67 -73.
- Le Breton, D. (1996). *Passion du risque*. Paris : Éditions Métailié.
- Le Capitaine, J-Y. (2013). L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds. *EPAM*, 89, 125-131.
- Malhamé, Y. (2010). «*Conflits intergénérationnels au sein de famille immigrantes : l'expérience d'une approche de médiation familiale et interculturelle dans le contexte de protection de la jeunesse*». Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en Service Social sous la direction de M. A Poirrier. Université de Montréal.

- L'R des femmes. (2012). «*L'itinérance des femmes en progression*». Récupéré de <http://www.rcentres.qc.ca/public/2012/06/itinerance-des-femmes-enprogression.html>.
- Mani, C. (2004). Influence du travail de réduction des risques sur une éventuelle chronicisation des usagers de drogues. Actes du Forum Addictions, 7, Chronicisation et vieillissement des personnes toxicodépendantes. Hôpitaux Universitaires de Genève, 26 novembre 2006, Genève, Suisse.
- Martucelli, D. (2006). La souffrance et le modèle de l'individu psychologique. Dans Soulet, M.H. (dir.). *La souffrance sociale. Nouveau malaise dans la civilisation*. Fribourg : AcademicPress Fribourg.
- Martucelli, D. et de Singly, F. (2009). *Sociologies contemporaines. Les sociologies de l'individu*. Paris : Armand Collin.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec). Laplante, É. (2006). *Unis dans l'action. Plan d'action interministériel en Toxicomanie 2006-2011*. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Paquette, M.C., Doré, G.(2007). *Unis dans l'action. Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience. Programmes – Services Dépendances. Offre de service 2007 - 2012*. Faulkner, R. (dir.). Québec
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Lachance, B., Pageau, M. et Roy. S. (2006). *Investir pour l'avenir. Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012*. Québec.
- Nadeau, L. (2001). Lorsque le tout est plus grand que la somme de ses parties : la cooccurrence de la toxicomanie et autres troubles mentaux. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 7-21.
- Namian, D. (2013). La politique de la représentation des problèmes sociaux : de l'ironie du transfert. Dans M. Otero et S. Roy (dir.), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui. Repenser la non-conformité*. Québec : Presse de l'Université du Québec.
- Nour, K., Dallaire, B., Regenstreif, A., Hébert, M. et Moscovitz, N. (2010). Santé mentale et vieillissement. Problèmes, répercussions et services. Dans M., Charpentier, N., Guberman, N., Billette, J.P., Lavoie, A., Grenier et I.Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Presses de l'Université du Québec.
- Organisme Cactus Montréal. Mission et historique de l'organisme. Récupéré de : <http://cactusmontreal.org/a-propos/mission-et-historique/>.
- Organisme Dopamine. Mission de l'organisme. Récupéré de : <http://www.dopamine.ca/qui-sommes-nous/-mission>.

- Organisme Méta d'Âme. Rapport annuel d'activités. Récupéré de : <http://metadame.org/wp-content/uploads/2013/05/RAPPORT-ACTIVITES-ANNUEL-2013.pdf>.
- Organisme spectre de rue. Mission de l'organisme. Récupéré de : <http://spectrederue.org/>.
- Roy, S (dir.). (1995). L'itinérance : forme exemplaire d'exclusion sociale? *Lien social et Politiques*, 34, 73-80.
- Otero, M. et Roy, S. (2013). Introduction. *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui : repenser la non-conformité*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris. Armand Collin.
- Paquin, I. et Vaillancourt, C. (2010). Bilan sommaire des Services réguliers et de Relais Méthadone *Centre de recherche et d'aide aux narcomanes (Cran)*.
- Perreault, M., Schneeberger, P., Hamel-Jutras, N. et Héroux, M.C. (2004). Point de vue d'une procédure d'évaluation clinique basée sur l'indice de gravité d'une toxicomanie. *Drogues, Santé et Société*, 3(1), 5-19.
- Perreault, M. (2008). Une vulnérabilité qui rend vulnérable au VIH/SIDA. Dans V. Châtel et S. Roy (dir.), *Penser la vulnérabilité. Visage de la fragilisation du social*. Québec : Presses de l'université du Québec.
- Poupart, J. (2011). Tradition de Chicago et interactionnisme : des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance. *Recherches qualitatives*, 30(1), 178-199.
- Quivy, R. et Van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Rapport annuel. (2004). *État du phénomène de la drogue dans l'union européenne et en Norvège*. Luxembourg : Offices des publications officielles des Communautés européennes et en Norvège. Récupéré de : <http://ar2004.emcdda.europa.eu/fr/p119-fr.html>.
- Ravon, B. (2007). Vers une clinique du social? Dans M.H. Soulet (dir.), *La souffrance sociale, Nouveau malaise dans la civilisation*. Fribourg : AcademicPress Fribourg.
- Roy, É., Morissette, C., Haley, N., Gutiérrez, N.; Rousseau, L. et Denis, V. (2006). Pourquoi commencer? L'initiation à l'injection de drogues selon les jeunes de la rue. *Drogues, santé et société*. 5(1), 45-75.

- Roy, S. (2008). De l'exclusion à la vulnérabilité. Continuité et rupture. Dans V. Châtel et S. Roy (dir.), *Penser la vulnérabilité. Visage de la fragilisation du social*. Québec : Presses de l'université du Québec.
- Roy, S. et Hurtubise, R. (2013). L'étude des problèmes sociaux. Entre stagnation et renouvellement. Dans M. Otero et S. Roy (dir.), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui. Repenser la non-conformité*. Québec. Presses de l'Université du Québec.
- Roy, S. et Soulet, M.H. (2001). Présentation. *Sociologie et sociétés*, 33(2).
- Santé Canada. (2002). Meilleures pratiques. *Traitement des personnes âgées ayant des problèmes attribuables à la consommation d'alcool et d'autres drogues*. Publication Santé Canada, Ontario.
- Santé Canada. (2002). *Traitement d'entretien à la méthadone*. Publication Santé Canada Pré Tuney, Ottawa, Ontario.
- Site web du centre Marmottan, centre de soins et d'accompagnement des pratiques addictives. www.hopital-marmottan.fr/wordpress/?page_id=337-www.hopital-marmottan.fr/wordpress/?p=834
- Sncheeberger, P. (1999). Portrait émergeant des consommateurs d'héroïne au Québec. *Comité Permanent de Lutte à la toxicomanie (CPLT)*.
- Soulet, M.H. et Roy. S. (2001). Présentation. *Sociologie et Sociétés*, 33(2), 3-11.
- Strain E. (MD). (2005). Characteristics of older opioid maintenance patients. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 28, 265 – 272.
- Suissa A.J. (2007). Dépendances et médicalisation : repères et enjeux psychosociaux. Dans : *Nouvelles Pratiques Sociales*, vol.19, n°2, 2007, p.92-110.
- Van Capmpenhoudt. L. (2013). Pour un malentendu qui fonctionne. Dans M. Otero et S. Roy (dir.), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui. Repenser la non-conformité*. Québec : Presses de l'Université du Québec.